



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**Håp hos kreftsyke pasienter ved livets slutt/
Hope among cancer patients at the end of life**

Runa Elgenes og Marina Kirkeland

Totalt antall sider inkludert forsiden: 63

Molde, 11.04.2015



Høgskolen i Molde
Vitenskapelig høyskole i logistikk

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Trine Tafjord

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjennelse.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

☒ ja ☐ nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

☐ ja ☒ nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

☐ ja ☐ nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

☐ ja ☒ nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 11.04.2015

Antall ord: 12071

Sammendrag

Bakgrunn: Kreft er en av de vanligste dødsårsakene i Norge. Å hjelpe pasienten til en fredfull og verdig død har alltid vært et viktig område innenfor sykepleie. Håp er en viktig styrke innenfor hele sykdomsforløpet.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å belyse betydningen av håp hos kreftsyke pasienter ved livets slutt.

Metode: En litteraturstudie basert på elleve forskningsartikler.

Resultat: Støtte, å kunne leve et godt liv samt aksept kunne påvirket håpet. Håpet kunne bety noe positivt, noe som forandret seg over tid og Gud ble brukt for å beskrive håpet. Håpet for den siste tiden innebar en kur og mer tid.

Sammenfatning: Våre funn viste at fokus på familie og familiesentrert sykepleie var viktig for håpet. Å fokusere på en god og verdig siste tid for pasienten, samt ha gode kunnskaper om smertelindring var også viktig. Håpet kunne bety noe positivt og noe som forandret seg over tid. Gud ble brukt for å beskrive håpet, og viktigheten av nok kunnskap var stor. Håpet for den siste tiden innebar et normalt liv, kur og mer tid. Det er viktig å behandle pasienten som et fullverdig menneske, og fremme håp uansett hvilken prognose pasienten har.

Nøkkelord: Håp, kreft, palliativ, livets slutt, erfaring

Abstract

Background: Cancer is one of the most common causes of death in Norway. Helping the patient to a peaceful and dignified death has always been an important area within nursing. Hope is an important force throughout the course of the illness.

Purpose: The purpose of this study was to elucidate the importance of hope in cancer patients at the end of life.

Method: A literature study based on eleven research articles.

Results: To have support, to live a good life and acceptance were factors that influenced hope. Hope could mean something positive, something that changed over time, and many used religion to describe hope. Near the end, hope meant hope for a cure and more time.

Summary: Our findings showed that focus on family and family centered nursing were important for hope. Near the end, hope was as much about having a worthy life, and knowledge of pain management was vital. Hope could mean something positive and was something that changed over time. Religion was used to describe hope, and sufficient knowledge was of great importance. Near the end, hope meant leading a normal life as possible, hoping for a cure and more time. It is important to treat the patient as a human being and not just a patient, and to promote hope whatever prognosis the patients have.

Keywords: Hope, cancer, palliative, end of life, experience.

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Studiens hensikt	2
2.0 Teoribakgrunn	3
2.1 Kreft	3
2.2 Den palliative fase	3
2.3 Håp og mestring	4
2.4 Håpets betydning	5
2.4.1 Håpløshet	6
2.4.2 Håp i sykepleie	6
3.0 Metode	7
3.1 Datainnsamling og litteratursøk	7
3.1.1 Søkeprosess	7
3.1.2 Inklusjonskriterier	9
3.1.3 Eksklusjonskriterier	9
3.2 Kvalitetsvurdering	9
3.3 Etiske hensyn	10
3.3.1 Å forske på mennesker med kreft	11
3.4 Analyse	11
4.0 Resultat	13
4.1 Faktorer som påvirker håpet	13
4.1.1 Støtte fra familie, venner og helsepersonell	13
4.1.2 Aksept av sykdommen og døden	14
4.1.3 Å kunne leve et godt liv	14
4.2 Håpets betydning	15
4.2.1 Håp i et positivt perspektiv	15
4.2.2 Håp og åndelig tro	16
4.2.3 Håpet forandrer seg over tid	16
4.3 Håpet for den siste tiden	17
4.3.1 Håp om å leve livet	17
4.3.2 Håp om en helbredende kur og mer tid	18
5.0 Diskusjon	20
5.1 Metodediskusjon	20
5.1.1 Datainnsamling og litteratursøk	20
5.1.2 Kritisk vurdering og etisk godkjenning	23
5.1.3 Analyse	23
5.2 Resultatdiskusjon	24
5.2.1 Håpets betydning gjennom støtte, aksept og å leve et godt liv	24
5.2.2 Håp kan bety så mye	28
5.2.3 Betydningen av å kunne håpe for den siste tiden	31
6.0 Konklusjon	34
Referanseliste:	36

Vedlegg 1: P(IC)O-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversikt over artikler

Vedlegg 4: Sjekkliste for kritisk vurdering av kvalitativ forskning

Vedlegg 5: Oversikt over brukte artikler i resultat

1.0 Innledning

1.1 *Bakgrunn for valg av tema*

Kreftsykdommer er den vanligste dødsårsaken i aldersgruppen 45-74 år, men etter 1997 har dødelighetsratene for kreft falt med 15% for kvinner og 20% for menn. Flere eldre mennesker i Norge lever lengre enn før, men det er ikke noe tegn til at økningen i levealder skal stoppe opp (Mekki og Holter 2011). Ifølge Schjølberg (2010) vil kreftforekomsten øke når gjennomsnittlig levealder går opp. Endringer i diagnostiske kriterier og endringer i muligheten for å diagnostisere kreft vil kunne påvirke kreftforekomsten.

Alidina og Tettero (2010) hevder at håpet er regnet å være en av de fem store behovene til en døende pasient, og blir sett på som et ønske et menneske har til fremtiden. Håp er en viktig mestringsstrategi som gjør et menneske i stand til å takle en vanskelig situasjon. Håp blir ikke bare sett på som en mestringsstrategi, men er også knyttet til livskvaliteten og verdigheten til en døende pasient. Pasienter som har håp er i bedre stand til å opprettholde følelsen av verdigheten, uavhengig av hvilken stadium i sykdommen de befinner seg i. Ifølge Toh (2011) er håp viktig i møte med uhelbredelig kreft. Håp er en verdsatt og sentral følelse som har løftet opp mennesket fra tidenes morgen. Håpet, i kampen mot kreftdiagnosen, er selve drivkraften for å kunne leve på en meningsfull måte.

Som sykepleier kan man møte døende pasienter i alle aldersgrupper og i alle ledd i helsetjenesten. Å hjelpe pasienten til en fredfull og verdig død er dypt forankret i helsetjenestens etikk og har alltid vært et viktig område innenfor sykepleie. Håp er en viktig styrke for pasienten innenfor hele sykdomsforløpet. For pasienter ved livets slutt er ikke nødvendigvis håpet knyttet til helbredelse, selv om det kan være det for noen. Håpet kan være koblet til å få den hjelpen en trenger eller til å få en god dag. Når det går mot slutten, er håpet kanskje knyttet til det å få styrke til å forlate livet og forson seg med døden. Etter hvert som sykdommen utarter seg, blir det å dø det mest naturlige som kan skje med pasienten (Sæteren 2010a).

Forfatterne av denne oppgaven har i praksis selv møtt pasienter ved livets slutt og vi synes dette var et veldig interessant, spennende og aktuelt tema som vi ønsket å vite mer om.

Håp er et sentralt og viktig begrep i sykepleiefaget. Vi mener håp er viktig å ha, uansett hvilket stadium av kreftsykdommen man befinner seg i. Det er viktig at man som sykepleier har nok kunnskap om betydningen av håp hos døende pasienter, for å kunne ivareta håpet hos disse pasientene på en best mulig måte. Håpet kan være med på å påvirke hvordan den siste tiden oppleves for pasienten. Vi har gjennom denne litteraturstudien valgt å fokusere på pasientperspektivet og på pasientenes egne opplevelser.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med denne studien var å belyse betydningen av håp hos kreftsyke pasienter ved livets slutt.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 *Kreft*

Kreft er en sykdom som starter på cellulært og molekylært nivå, men som etter hvert setter i gang en kaskade av prosesser i organismen. Sykdommen kan etter hvert føre til skade på et enkelt organ, et organsystem eller en hel organisme. Livssituasjonen til pasienten blir totalt endret (Nome 2010).

Man kan i de fleste tilfellene ikke fastslå med sikkerhet hvorfor den enkelte pasient har blitt rammet av kreft. Det kan være flere grunner til at det er slik.. En enkelt krefttype kan fremkalles av flere forskjellige faktorer som disponerer for kreft, og det går som oftest flere år fra skade oppstår på arvestoffet, til en kreftsykdom trer frem (Nome 2010).

Hvert år dør 10 000 personer av kreft i Norge, og 6000 av disse dør allerede innen ett år etter at diagnosen er fastsatt. Denne pasientgruppen gjennomgår primærbehandling, eventuelle forsøk på livsforlengende behandling og terminal omsorg på under ett år. Behovet for omsorg og pleie kan være meget omfattende hos pasienter som har en aktiv kreftsykdom. Man kan ikke med sikkerhet fastslå hvor mange pasienter som til enhver tid har en aktiv uhelbredelig kreftsykdom her i landet, men det antas å ligge på rundt 15 000-20 000 pasienter (Nome 2010).

2.2 *Den palliative fase*

Den palliative fase inntreffer når den kurative behandlingen er avsluttet (Grov 2010). Ifølge World Health Organization (2002) er palliasjon en tilnærming som skal forbedre livskvaliteten for pasientene og deres pårørende. Målet er å lindre og forebygge lidelser, smerter og andre fysiske ubehag ved å identifisere dette tidlig. Palliativ omsorg defineres som å lindre smerter og andre plagsomme symptomer hos pasienten, bekrefte livet og anse døden som en normal prosess av livet. Hensikten skal verken være å framskynde eller utsette døden, og det skal integrere de åndelige og psykologiske aspektene ved behandlingen. Det skal tilbys et støttesystem for pasientene slik at de kan leve så aktiv som mulig, så lenge det lar seg gjøre. Pårørende skal også tilbys støtte under sykdomsforløpet og under bearbeidingsfasen etter at døden har inntruffet. Den palliative omsorgen skal inntre tidlig, sammen med andre behandlingsformer som er livsforlengende, og skal ha

som hensikt å forbedre livskvaliteten og ha en positiv påvirkning gjennom sykdomsforløpet.

Følelsen av tap og svekkelse er den største utfordringen hos den døende pasienten. Pasienten endrer utseende, mister kontroll over bevegelsene sine og over utskillelsen av avfallsstoffer. Mange kan også føle at de mister seg selv når de mister vesentlige funksjoner i kroppen (Ilkjær 2011a).

Det er en stor utfordring for sykepleieren å skulle tilfredsstille de døende pasienters fysiske behov. Tilfredstillelsen av de grunnleggende behovene vil være truet ved en langtkommen kreftsykdom. Lindring av ulike symptomer er viktig for at pasienten skal få nok energi til å leve det livet han ønsker, i den siste tiden som er igjen. Kvalme, smerter, hikke, dyspné, diaré eller obstipasjon er de vanligste plagene hos døende pasienter (Sæteren 2010a).

2.3 Håp og mestring

Håp er en tillitsfull forventning om noe i fremtiden. Mennesker søker etter å finne håp og mening gjennom ulike faser i livet, kanskje særlig ved sykdom og død. Så lenge det er liv, er det håp. Mennesker håper på noe i livet – kjærlighet, karriere, utdanning, å være frisk eller å bli frisk (Ilkjær 2011b).

Alle handlinger vi gjør baseres på håpet og dette håpet påvirker nåtiden. Ved håp kommer kunnskap og følelser, slik at man kan mestre livets vanskeligheter. Håp blir betegnet som en følelse, at det kommer fra det indre hos hvert enkelt individ og at det er fremtidsorientert. Alle som definerer håp, angir at det også er et realistisk grunnsyn i håp slik at det da er en skille mellom å ønske og å håpe (Utne og Rustøen 2010).

Mestring er hvordan man handler ut i fra forandringene som oppstår i livet. Selve livet kan kalles en mestring, da vi stadig lærer nye ferdigheter, utvikler oss og tilpasser oss etter omgivelsene. At en person ikke finner frem til egen mestring er preget av en stressituasjon (Reitan 2010).

Når man rammes av en alvorlig sykdom, vil opplevelsen av dette preges av hvem man er og reaksjonen til menneskene rundt seg. Mestring handler om å kunne forholde seg til

situasjonen og ens egen reaksjon på en hensiktsmessig måte. Mestringsstrategier er delt inn i tre ulike retninger. Dette er problemrettede strategier, vurderingsrettede strategier og følelsesrettede strategier. Problemrettede strategier har som formål å løse eller utbedre problemet gjennom handling og atferd. Vurderingsrettede strategier har som hensikt til å endre den kognitive forståelsen, slik at oppfattelsen blir funksjonell og vurderingen av situasjonen blir mer tilstrekkelig. Følelsesrettede strategier har som hensikt å bearbeide følelser og reaksjoner som er forårsaket av den enkelte hendelse, slik at man reduserer de emosjonelle ettervirkningene som kan oppstå (Eide og Eide 2011).

2.4 Håpets betydning

Ifølge Travelbee er håp et ønske om å nå et mål eller en slutt, i tillegg til at det må være oppnåelig. Hun hevder at håpet er den viktigste faktoren som gjør et menneske i stand til å takle lidelse og sykdom, og at håp er en viktig følelse ved tap eller kriser (Utne og Rustøen 2010). Ifølge Utne og Rustøen (2010, 63) karakteriserer Travelbee håp på følgende måte:

Håp er sterkt relatert til avhengighet av andre, håp er fremtidsorientert, håp er relatert til valg, håp har en nær sammenheng med tillit og utholdenhet og håp er relatert til mot.

Travelbee betegner håpet som en følelse. Det dreier seg enten om at det utgjør en dynamisk livskraft, at det er et mentalt stadium eller at det kommer fra menneskets indre. Hun mener også at håpet er fremtidsorientert (Utne og Rustøen 2010). For en pasient ved livets slutt kan man håpe på å bli frisk, selv om håpet er urealistisk. Hvis man mangler håp, ser man ingen løsninger på problemene, ingen utsikt til forandring eller forbedringer i livet eller en utvei fra det som er vanskelig. Som individer er vi avhengig av andre, og håpet er sterkt relatert til at vi er avhengig av hverandre (Travelbee 1999).

2.4.1 Håpløshet

Ifølge Travelbee (1999) er opplevelsen av håpløshet knyttet til det å være uten håp. Man prøver ikke å mestre vanskeligheter eller å løse problemer, fordi man ikke tror det er mulig å få til forandring. Når man føler håpløshet kan man vanligvis ikke forestille seg mulige valgmuligheter eller alternativer. Om man da er klar over at man har et valg, mangler man vanligvis det initiativet eller den motstandskraften som kan sette en i stand til å endre livet.

Håpløshet er ikke en følelse man blir født med. Man må ha opplevd å ha håp for deretter å ha mistet det, for å erfare håpløshet. Men hva er det egentlig som fører til håpløshet hos et sykt menneske? Håpløshet oppstår trolig når den syke har lidd gjennom lang tid uten å få hjelp (Travelbee 1999).

2.4.2 Håp i sykepleie

Ifølge Utne og Rustøen (2010) er det å fremme håp hos kreftpasienter en stor del av sykepleien. På grunn av den kontakten sykepleieren har med pasienten gjennom hele sykdomsforløpet, har sykepleieren på grunn av sin rolle, sine kunnskaper og personlige egenskaper, en unik mulighet til å ha innflytelse på pasientens håp. Tiltakene for å fremme håpet er sammensatte, og her er noen håpsfremmende strategier sykepleieren kan benytte seg av:

- Styrke pasientens samhørighet med andre mennesker
- Ta hensyn til pasientens åndelige behov
- Styrke pasientens personlige egenskaper
- Støtte pasienten og bidra til at ting blir positivt oppfattet
- Gjenskape gode minner
- Fremme et positivt humør (Utne og Rustøen 2010).

3.0 Metode

Ifølge Høgskolen i Molde sine retningslinjer for bacheloroppgaven i sykepleie (2014) skal det utføres en systematisk litteraturstudie. Metodedelen er en beskrivelse av datainnsamling og litteratursøk, kvalitetsvurdering, etiske hensyn og analyse som er gjort i litteraturstudien.

3.1 *Datainnsamling og litteratursøk*

3.1.1 Søkeprosess

Søkeprosessen startet sommeren 2014 med prøvesøk i forskjellige databaser. Det første steget i prosessen var å utforme et PO-skjema med de aktuelle søkeordene som passet til vår oppgave. Prøvesøkene foregikk i databasen Ovid Medline, og det ble brukt søkeord som "cancer", "palliative", "dying" og "hope", for å se om det forelå forskning på det aktuelle temaet vi hadde bestemt oss for. Etter prosjektskissen ble også søkeordene "experience" og "end-of-life" inkludert til senere i søkeprosessen.

Etter en nøye vurdering av søkeord, ble det utformet et endelig P(IC)O-skjema (Vedlegg 1) med søkeord som passet til hensikten i litteraturstudien. Et PICO-skjema er en strukturert metode for å sette sammen søkeordene ut ifra problemstillingen når man søker i databaser (Forsberg og Wengstrøm 2013).

Søkeordene i datainnsamlingen vår bestod av: cancer, neoplasms*, palliative care, dying, terminal care, "advanced cancer", end-of-life*, hope*, hopi* og experience. Symbolene bak noen av søkeordene kalles trunkeringer, og brukes for å få med alle variantene av det ordet man søker på. Et søk på ordet hope* gir treff på hope, hopefull, hopelessness. (Nortvedt et al. 2008).

For å kombinere søketermene ble det brukt kombinasjonsord, også kalt boolske operatorer. "AND" og "OR" er de vanligste kombinasjonsordene. For å avgrense og få treff på artikler der begge søkeordene er med, ble kombinasjonsordet AND anvendt. For å utvide søket og gi treff på artikler som inneholder enten det ene eller andre søkeordet, ble kombinasjonsordet OR anvendt (Nortvedt et al. 2008).

Det første søket var i databasen Ovid Medline (Vedlegg 2) og søkeordene som ble brukt var cancer or neoplasms* AND palliative care or dying or terminal or terminal care or "advanced cancer" AND hope*, og avgrensningene var artikler fra år 2005 til dagens dato og artikler som var skrevet på språkene norsk, engelsk, dansk og svensk. Søket ga 156 treff, og 43 sammendrag ble lest. Av disse ble tolv artikler lest, og syv ble inkludert videre i litteraturstudien. Fem av de leste artiklene ble ekskludert, grunnet at de ikke svarte til studiens hensikt.

Det andre søket (Vedlegg 2) ble gjort i databasen Ovid Nursing Database og søkeordene som ble brukt var de samme som fra det første søket. Søket ga 84 treff, og 20 sammendrag ble lest. Fem artikler ble lest, mens fire artikler ble ekskludert på grunn av dårlig kvalitet og relevans. En artikkel ble inkludert videre i litteraturstudien.

I det tredje søket (Vedlegg 2) ble det igjen søkt i databasen Ovid Medline og det ble lagt til noen ekstra søkeord fra PO-skjemaet som ikke hadde blitt benyttet tidligere, og søkeordene som ble brukt var cancer or neoplasms* AND palliative care or dying or terminal care or end-of-life* AND hope* or hopi* AND experience. De samme avgrensningene ble lagt til som fra første og andre søket. Søket ga 65 treff totalt, og 15 sammendrag ble lest. Av disse ble fem artikler lest, og to ble inkludert. Tre av de leste artiklene ble ekskludert grunnet at de ikke svarte til studiens hensikt.

I det fjerde søket (Vedlegg 2) ble det søkt i ProQuest, Health & Medicine. Søkeordene som ble benyttet i dette søket var (cancer or neoplasms) AND (dying or palliative care) AND (hope* or hopi*) in anywhere except full text. Avgrenset til Scholarly journals, publisert fra 2005 til dagens dato, samt artikler på språkene norsk, engelsk og dansk. Søket ga 315 treff og 30 sammendrag ble gjennomgått. Fire artikler ble lest, og av disse ble en artikkel inkludert videre i studien. Tre av de leste ble ekskludert grunnet dårlig kvalitet.

Overskriftene på artiklene ble lest først, for så å lese hele sammendraget. Søkene ble alltid lagret på databasen, hvis de hadde relevante funn i henhold til hensikten i studien. Da alle sammendragene var gjennomgått, ble det dannet en oversikt over hvilke artikler som hadde blitt lagret. Det ble deretter vurdert hvilke artikler som skulle leses, analyseres og kvalitetsvurderes.

3.1.2 Inklusjonskriterier

- Kvalitative data
- Deltakere med uhelbredelig kreft og kort forventet levetid
- Både kvinner og menn
- Publisert fra år 2005
- Voksne over 18 år
- Språk; norsk, engelsk, dansk og svensk
- Vitenskapelig publiseringsnivå 1 eller 2
- Etisk godkjent og/eller skriftlig/muntlig informasjon
- Pasientperspektiv

3.1.3 Eksklusjonskriterier

- Kvantitative data
- Artikler publisert før år 2005
- Deltakere som hadde en kurativ kreftsykdom
- Deltakere med en nyoppgdaget kreftdiagnose
- Sykepleie- og pårørendeperspektiv

3.2 Kvalitetsvurdering

Det første som ble gjort for å kvalitetsvurdere de inkluderte artiklene i studien, var å søke opp hvilket nivå tidsskriftene hadde. Dette ble gjort via NSD (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste 2014), ved å søke opp tidsskriftet artiklene var publisert i eller skrive inn ISSN/ISBN nummeret til tidsskriftet. Tidsskriftet kan være rangert etter publiseringsnivå 1 eller 2, der 2 er det høyeste rangerte nivået.

Det andre som ble gjort for å kvalitetsvurdere de elleve inkluderte artiklene i litteraturstudien, var å bruke en sjekkliste (Vedlegg 4) for å vurdere kvalitativ forskning fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2014). Det er lagt ved et eksempel på en ferdig utfylt sjekkliste for å vise hvordan dette hjelpemiddelet ble brukt i kvalitetsvurderingen av artiklene (Vedlegg 4). Denne sjekklisten var et godt hjelpemiddel i forhold til å vurdere kvaliteten på de ulike artiklene. Vi svarte på spørsmålene med ”Ja”,

”Uklart” eller ”Nei”, samt skrev kommentarer under hvert punkt. Til slutt svarte vi på om funnene fra den aktuelle artikkelen var nyttig for studien vår. Ved å kvalitetsvurdere hver artikkel, ga det oss en oversikt over om vi ønsket å bruke artikkelen videre i studien, eller om den var urelevant i forhold til hensikten vår. Forsberg og Wengström (2013) skriver at en systematisk litteraturstudie skal inneholde et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som utgjør grunnlaget for studiet. Derfor mente vi det var viktig å rangere artiklene etter kvalitetsnivå. Etter alle artiklene var kvalitetsvurdert, ble de rangert til nivåene ”meget høy kvalitet”, ”høy kvalitet”, ”tilstrekkelig kvalitet” og ”lav kvalitet” (Vedlegg 3). Dette mener vi kan være en styrke for litteraturstudien vår.

Totalt ble 26 artikler kvalitetsvurdert. 15 artikler ble ekskludert, og elleve ble inkludert videre til vår datasamling (Vedlegg 3). Ti av de inkluderte artiklene var publisert i tidsskrift med publiseringsnivå 1, og en artikkel i tidsskrift med publiseringsnivå 2.

3.3 Etiske hensyn

Å gjennomføre en undersøkelse betyr at man er ansvarlig og har påtatt seg et ansvar for både enkeltpersoner, institusjoner og samfunnet (Dalland 2012).

Før man begynner å arbeide med å gjøre en systematisk litteraturstudie, bør etiske overveielser gjøres (Forsberg og Wengström 2013). Pasienter med kreft er en sårbar gruppe, og etiske hensyn og informasjon til deltakerne var derfor en ting vi la stor vekt på når vi vurderte artiklene vi skulle inkludere i litteraturstudien vår. Ti av de elleve artiklene våre er godkjent av en etisk komité. I den siste artikkelen kommer det ikke frem at den er godkjent av en etisk komité, men deltakerne i denne studien fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien på forhånd, samt at de signerte et samtykkeerklæringsskjema. I ni av de elleve artiklene har deltagerne fått skriftlig og/eller muntlig informasjon om studien og om studiens hensikt (Vedlegg 3).

Anonymisering er den mest sikre måten for å beskytte konfidensialitet slik at deltakerne ikke kan bli gjenkjent i opplysninger i artikkelen. Deltakere har rett til å forvente at informasjon som gis vil forbli taushetsbelagt (Polit og Beck 2012). Det er viktig at deltakerne får ivaretatt sin verdighet og blir anonymisert, og alle artiklene våre er vurdert til å være taushetsbelagt og at de har ivaretatt etiske prinsipper.

3.3.1 Å forske på mennesker med kreft

Når mennesker er inkludert i en studie, er det viktig å ivareta deres rettigheter både med tanke på etikk og anonymisering. Under studien kan det oppstå etiske dilemmaer med bakgrunn i forskningsspørsmålene som blir stilt i studien.

Kreftpasienter er en sårbar gruppe å forske på, med tanke på både deres psykiske- og fysiske tilstand. Å delta i en studie har alltid en risiko, men det er viktig at dette ikke skal være mer anstrengende enn vanlige oppgaver i hverdagen. Forskerne har et ansvar for å vurdere hvor stor belastning og risiko det er for personen å delta i studien og risiko/fordelen-forholdet ved å delta i studien bør være lav. (Polit og Beck 2012).

Ved forskning på en sårbar gruppe pasienter, skal det framlegges for den aktuelle regionale komité for helsefaglig og medisinsk forskningsetikk (Sørbye 2010).

I Helsinkideklarasjonen fra 2013 kommer det frem at medisinsk forskning på en sårbar gruppe, er bare forsvarlig dersom forskningen responderer til de ulike helsemessige behovene eller prioriteringen denne sårbare gruppen har. Deltakerne bør dra fordel av intervensjonene, kunnskapen og praksisen i resultatene fra studien (World Medical Association 2013).

3.4 Analyse

Når man skal finne ut hva et materiale har å fortelle, gjennomføres det en analyse (Dalland 2012). Under det systematiske analysearbeid av materialet til oppgaven vår, brukes Evans` (2002) fire steg for arbeid med analyse.

Ifølge Evans (2002) består de følgende fire fasene av:

1. Søke i databaser og innsamling av data som skal analyseres
2. Identifisere de viktigste funnene
3. Identifisere funnene og sammenligne disse med andre studier
4. Setter funnene sammen for å formulere tema av innhentet data

Når alle artiklene var på plass, startet vi med den andre fasen, å identifisere nøkkelfunnene i hver enkelt artikkel. De mest relevante funnene som var mest aktuelle i henhold til hensikten i litteraturstudien, ble trukket ut. Artiklene ble først gjennomgått i fellesskap, deretter ble artiklene fordelt mellom oss. Funnene ble markert med forskjellige fargekoder

for å få en bedre oversikt. Etter en gjennomgang av alle artiklene, ble det skrevet et sammendrag om funnene i hver artikkel.

I den tredje fasen skulle funnene identifiseres, og sammenlignes med andre studier (Evans 2002). Det ble satt opp en tabell med alle de aktuelle funnene fra hver artikkel, og det ble brukt fargekoder for funnene og artiklene ble nummerert i kronologisk rekkefølge. Dette for lettere å kunne finne tilbake til de ulike funnene senere. Deretter ble funnene sammenlignet for å se om de støttet opp hverandre (Vedlegg 5).

I den fjerde og siste fasen, ble hovedtemaene og undertemaene kategorisert. Det ble deretter laget en tabell hvor hvert av hovedtemaene ble koblet sammen med to til tre undertema som belyste betydningen av håp hos kreftsyke pasienter ved livets slutt (Tabell 1). Hovedtemaene som ble utformet var: *Faktorer som påvirker håpet, håpets betydning og håpet for den siste tiden.*

Tabell 1:

Faktorer som påvirker håpet	<ul style="list-style-type: none">• Støtte fra familie, venner og helsepersonell• Aksept av sykdommen og døden• Å kunne leve et godt liv
Håpets betydning	<ul style="list-style-type: none">• Håp i et positivt perspektiv• Håp og åndelig tro• Håpet forandrer seg over tid
Håpet for den siste tiden	<ul style="list-style-type: none">• Håp om å kunne leve livet• Håp om en helbredende kur og mer tid

4.0 Resultat

Hensikten med denne studien var å belyse betydningen av håp hos kreftsyke pasienter ved livets slutt. Resultatdelen består av en presentasjon av de ulike funnene vi har trukket ut fra studiene (Høgskolen i Molde 2014).

4.1 *Faktorer som påvirker håpet*

4.1.1 Støtte fra familie, venner og helsepersonell

Av de elleve inkluderte artiklene i studien, var det hele syv artikler som belyste betydningen av sosial støtte fra familie og venner for å fremme håp (Eliott og Olver 2009, Hong og Ow 2008, Mok et al. 2010, Olsson et al. 2010, Sachs et al. 2012, Reynolds 2008, Duggleby og Wright 2005).

Når deltakerne snakket om håpet, virket emosjonell støtte å være hovedformen av hjelp som familiemedlemmene ga til deltakerne. De deltakerne som var gift støttet seg til sine ektefeller, mens de som var skilt henvendte seg til søsken for støtte. Ektefeller og barn var viktige faktorer for påvirkningen og opprettholdelsen av håpet (Hong og Ow 2008, Reynolds 2008, Eliott og Olver 2009).

Familien spilte en sterk rolle for noen av deltakeres evne til å opprettholde håpet, utvikle aksept og for å beskytte seg mot håpløshet. Kjernefaktorene som bestemte om deltakerne kunne fortsette å håpe var støtte fra familien. (Mok et al. 2010, Sachs et al. 2012).

I Olsson et al. (2010) hevdet noen deltakere at var det viktig å kunne henvende seg til mennesker som skulle være involvert i deres ”reise”, for å kunne ivareta håpet deres. Disse menneskene kunne være familiemedlemmer, venner eller helsepersonell.

“It’s comfort from friends, from relatives, and the hope they are giving me” (Duggleby og Wright 2005, 76).

Noen av studiene belyste også betydningen av støtte fra helsepersonell. Gjennom å kommunisere på en ærlig måte, fremmet helsepersonellet håp for pasientene.

Helsepersonellets støtte, omsorg og at de kunne innfri ønsker, var også en avgjørende faktor for at deltakerne kunne bevare håpet (Hong og Ow 2008, Mok et al. 2010).

4.1.2 Aksept av sykdommen og døden

Et av funnene som gikk igjen i studiene var håp i forhold til aksept av sykdommen og døden (Hong og Ow 2008, Mok et al. 2010, Olsson et al. 2010, Sach 2012, Duggleby og Wright 2005, Olsson et al. 2011). Deltakerne visste at de en dag skulle dø, og forberedte seg på døden. En del av prosessen innebar å ta ansvar for de nærmeste, selv etter deres død. Å forberede sin egen begravelse hjalp mange av deltakerne til å opprettholde håpet, selv om de visste at de hadde begrenset tid igjen å leve. En av deltakerne uttrykte at hun ikke var redd for å dø og at hun trodde det var et liv etter døden (Olsson et al. 2010).

Ifølge studien av Sach (2012) dukket ordet aksept ofte opp når deltakerne diskuterte håp og håpløshet i forhold til deres kreftsykdom. Aksept innebærte en realistisk forståelse av prognosen, og et frivillig avkall på urealistiske forventninger. Noen deltakere fortalte at aksept tillot dem å nyte stunder av livet, slik som tid med sine kjære og naturen. Noen brukte håp for å håpe på nye, eller endrede mål i livet.

“Acceptance of illness helps increase hope” (Hong og Ow 2008, 97).

Enhver anledning til å få ekstra tid i livet skapte håp hos pasientene, men samtidig aksepterte de situasjonen slik den var (Olsson et al. 2010, Hong og Ow 2008). Deltakerne kunne forbli håpefulle om de betraktet døden som en naturlig prosess av livet. Dette kunne de gjøre ved å leve med sykdommen mens de var forberedt på å dø, enn å tilskrive døden til en uhelbredelig sykdom og unngå døden ved å fokusere på kur (Mok et al. 2010).

You have to accept the fact that you’ve got it..and if you don’t accept that, you’re suffering more the way you feel and your own feelings than you are with the disease that’s killing you... (Duggelby og Wright 2005, 77).

4.1.3 Å kunne leve et godt liv

I noen av studiene belyste flere av deltakerne håpet om å kunne leve et liv uten smerter og at symptomer på sykdommen og den fysiske formen kunne påvirke håpet (Dubbleby og Wright 2005, Elliott og Olve 2009, Sach 2012, Reynolds 2008, 2011, Mok et al. 2010, Gulde, Oldervoll og Martin 2011). Deltakerne hadde et ønske om å leve et så langt og smertefritt liv som mulig (Elliot og Olve 2009). I studien av Sach et al. (2012) mente flere

deltakere at dårlig kontrollert fysisk smerte eller uførhet var årsaken til deres håpløshet, mens deltakerne i studien av Reynolds (2008) beskrev at fysiske symptomer som var knyttet til sykdomsprogresjon påvirket håpet. God smertelindring ble forbundet med økt håp og redusert håpløshet. Ukontrollerte symptomer gjorde det vanskelig å ha håp for fremtiden (Reynolds 2008, Sach 2012, Duggleby og Wright 2005).

I hope that I can I can live a bit, or quite a bit longer without a lot of pain. That's where the hope is, to be with my family, and to see the activities still going on around me (Elliot og Olve 2009, 621).

Ifølge funn fra to av studiene, hadde mange av deltakerne et mål om å komme i bedre fysisk form, og dette ga de håp (Mok et al. 2010, Gulde, Oldervoll og Martin 2011). En av deltakerne uttrykte at hun hadde håp om å forberede sin fysiske form, slik at hun kunne gå lengre turer. Dette ga henne motivasjon og håp, og hun var mer fysisk aktiv (Gulde, Oldervoll og Martin 2011).

I hope I can eat more and walk better. I have a poor appetite and cannot walk well. I can still walk but my daughter does not allow me to walk by myself. She takes me out in a wheelchair (Mok et al. 2010, 301)

4.2 Håpets betydning

4.2.1 Håp i et positivt perspektiv

Når deltakerne snakket om håp, ble det ofte forbundet med noe positivt (Eliott og Olver 2007, Olsson et al. 2010, Reynolds 2008, Hong og Ow 2008). Deltakerne fokuserte på positive hendelser og muligheter for fremtiden, og positive faktorer kunne bidra til å påvirke håpet (Olsson et al. 2010, Reynolds 2008).

I studien av Eliott og Olver (2007) beskrev noen av deltakerne håp som noe positivt, som en viktig brikke i sin kamp. Når deltakerne snakket om håp, snakket de om den positive fremtiden. Når de brukte håpet på denne måten, la det også til rette for å tenke på en positiv fremtid, med positive muligheter. I studien av Hong og Ow (2008) ble deltakerne

spurt om hvordan det var å leve med håp. De beskrev at håpet gjorde dem positive, og beskrev håpet som en positiv erfaring. En av deltakerne beskrev håp på denne måten:

“Hope prevented me from giving up and keep me optimistic” (Hong og Ow 2008, 96).

4.2.2 Håp og åndelig tro

Funn fra fire av de inkluderte studiene, viste at åndelig tro var en viktig faktor i forhold til håp (Hong og Ow 2008, Mok et al. 2010, Reynolds 2008, Duggleby og Wright 2005).

Deltakerne mente at Gud var viktig for å kunne opprettholde håpet (Hong og Ow 2008, Duggleby og Wright 2005). Deltakerne definerte håp med deres tro på Gud eller annen indre styrke. Håp er Gud. En av deltakerne sa at det å ha håp ga mulighet for å være intim med Gud, mens en deltaker sa at håp ga ham noe å leve av. Deltakerne mente at det å lese bibelen og be til Gud ga dem håp. En av deltakerne mente at ved å lese bibelen, hjalp det ham til å bli bedre og sterkere (Hong og Ow 2008).

En av deltakerne fortalte sin mening om håp, som omfattet at han ville gi seg selv til Gud etter døden. Det var Gud som hadde skapt han, og at det var Gud som skulle bringe han bort fra jorden. Han mente at dette var Gud sin vilje, og at Gud ville hjelpe han (Mok et al. 2010). Når deltakerne i studien av Reynolds (2008) beskrev håp, brukte de religiøse eller åndelige ord. En av deltakerne fortalte at håp er troen på Kristus, og at tro og håp var knyttet sammen.

”Even when you can’t go out, you can pray” (Reynolds 2008, 262).

4.2.3 Håpet forandrer seg over tid

I flere av studiene (Eliott og Olver 2009, Hong og Ow 2008, Reynolds 2008, Duggleby og Wright 2005, Olsson et al. 2011) påpekte deltakerne at håpet forandret seg over tid. I studien av Eliott og Olver (2009) snakket mange av deltakerne om at håpet var noe som forandret seg over tid. Mange av deltakerne mente håpet forandret seg jo nærmere døden var. Noen refererte til ulike stadium i livet, hvor fokuset på hva de håpet på forandret seg ved de ulike stadiene de befant seg i. En deltaker mente at håpet forandret seg over tid, og

at det å håpe er annerledes enn å ha håp. Hun fortalte at man går gjennom ulike stadium i livet jo eldre man blir, og at man vil se tilbake på de ulike stadiumene når man blir eldre.

”Hope change. You see hopes are different than hope. And I think they do. I think as we grow, I think we go through stages of life” (Eliott og Olver 2009, 627).

Deltakere i studien av Hong og Ow (2008) sa at håpet deres forandret seg når de først ble diagnostisert med kreft. Noen deltakerne mente at håpet ikke forandret seg, men at de i stedet begynte å håpe etter at de ble diagnostisert med kreft. En av deltakerne mente at håp var noe han aldri hadde tenkt på før han ble diagnostisert med kreft. Men etter han hadde fått påvis sykdommen, begynte han å tenkte på håp.

”I never thought of hope as something that could change – like one continuous thing. It is or it isn’t” (Reyndolds 2008, 263).

Håpet forsvant gradvis etter hvert som deltakerne ble gradvis dårligere, både psykisk og fysisk. Noen av deltakerne opplevde at håpet deres forsvant jo nærmere døden var, eller når de hadde mottatt dårlige nyheter om prognosen deres. Noen mente håpet forsvant helt, og at de måtte tilbringe den siste tiden på å vente på at livet skulle ta slutt (Olsson et al. 2011).

4.3 Håpet for den siste tiden

4.3.1 Håp om å leve livet

Et funn som gikk igjen i flere av studiene (Mok et al. 2010, Olsson et al. 2010, Olsson et al. 2011, Hong og Ow 2008, Reynolds 2008, Robinson 2012, Duggleby og Wright 2005) var at deltakerne ønsket å leve et så normalt liv som mulig, leve livet fullt ut og opprettholde små øyeblikk i livet. Som beskrevet i studien av Mok et al. (2010) var håpet å leve et så normalt liv som mulig, mellom viljen til å leve og kampen for å leve.

Noen av deltakerne i studiene søkte etter normalitet og de ønsket å fortsette med sine daglige rutiner, roller og hobbyer i så stor grad de hadde mulighet til (Olsson et al. 2010, Robinson 2012, Reynolds 2008). Deltakerne hadde fokus på små ting og hendelser i

hverdagen, som å dele et måltid med noen eller det å ha en hobby. De ønsket å fortsette å opprettholde øyeblikk av håp. Å samle på meningsfulle øyeblikk var viktig for deltakerne (Olsson et al. 2011). Deltakerne var opptatt av å leve livet fullt ut, dag for dag (Hong og Ow 2008, Duggleby og Wright 2005).

Hopefulness, the hope that maybe I can be like this for another three or four month. The difficult part is when everyone else is planning Christmas and springtime, for instance reading flower bulb catalogues, and I don't know if I'll be alive in spring. I just want to seize the day, hold on to every moment and get it to last for as long as possible (Olsson et al. 2011, 49)

For flere av deltakerne i studien av Reynolds (2008) var det viktig å kunne fortsette å leve hverdagen så normalt som mulig. Å kunne være en ektefelle, å kunne være foreldre og å kunne returnere tilbake til arbeidslivet igjen var for disse deltakerne viktig. En deltaker beskrev det å kunne lage skolemat til datteren sin hver dag, som hennes eneste og viktigste aktivitet gjennom dagen.

4.3.2 Håp om en helbredende kur og mer tid

Funnene fra seks av studiene (Elliott og Olver 2007, Elliott og Olver 2009, Olsson et al. 2011, Sach et al. 2012, Robinson 2012, Duggleby og Wright 2005) viste at deltakerne hadde håpet om en helbredende kur. Flere av deltakerne i studiene hadde et sterkt håp om en kur. I studien av Robinson (2012) var håpet om en helbredende kur til en av deltakerne basert på personlige hendelser, og dette var med på å forsterke og opprettholde håpet selv om hun ikke hadde hatt effekt av tidligere behandling. Sach (2012) skriver at noen deltakere fokuserte på håp om en helbredende kur, når de var sammen med sine barn.

“You always hope that tonight on TV that they're going to say we've found a miracle, miracle cure and it's available now, not in fifty years time.... “ (Elliott og Olver 2009, 619).

Noen deltakere håpte på en helbredende kur og et lengre liv, selv om de visste at det var urealistisk og utilgjengelig (Olsson et al. 2011, Elliott og Olver 2009). Håpet reflekterte at det fantes en behandling eller en kur for å bli frisk. Tilsvarende reflekterte ingen håp at en

behandling ikke var mulig eller tilgjengelig, og at døden var nær (Eliott og Olver 2007). Deltakerne var overbevist om at de skulle bli frisk igjen og så på sin egen død som en fjern realitet, selv om de var i en palliativ fase (Olsson et al. 2011).

I fire av studiene viste funnene (Eliott og Olver 2009, Olsson et al. 2011, Robinson 2012, Duggleby og Wright 2005) at deltakerne håpte på ekstra tid i livet og et lengre liv. Enhver anledning til å få ekstra tid i livet skapte håp hos deltakerne, men samtidig aksepterte de situasjonen slik den var (Olsson et al. 2011). Håpet om mer tid sammen med familie og venner stod sterkt i fokus og deltakerne uttrykte at de håpet på å få se sine barn og barnebarn vokse opp (Eliott og Olver 2009, Hong og Ow 2008, Duggleby og Wright 2005, Robinson 2012). En deltaker i studien av Eliott og Olver (2009) sa hun ønsker å være tilstede når hennes barnebarn kom til verden.

I hope that by Christmas time I'll be here tucking in to Christmas dinner, but the reality is that I won't and I'm a born pessimist and I know, that I won't. But I'd dearly love, I'm having such a good life, I, I don't want to leave it (Eliott og Olver 2009, 621).

Deltakerne prøvde å overbevise seg selv og andre om at det virkelig var håp. Deltakerne var ivrige etter å påvirke tilstanden sin ved hjelp av å kjempe mot sykdommen. Deltakerne ville med dette kjøpe seg ekstra tid i livet. Denne tankegangen gjorde at de også følte seg bedre og hadde motivasjon til å kjempe videre (Olsson et al. 2011). I studien av Eliott og Olver (2009) var det mange av deltakerne som hadde et håp om å leve lengre. De brukte begrepene; å leve lengre, å leve så lenge som mulig og å leve så lenge jeg kan.

5.0 Diskusjon

Hensikten med litteraturstudien var å belyse betydningen av håp for kreftpasienter ved livets slutt. Diskusjonen er delt inn i to deler, metodediskusjon og resultatdiskusjon. Gjennom metodediskusjonen skal det gjøres rede for søkeprosess og fremgangsmåten til litteraturstudien, samt diskutere styrke og svakheter ved litteraturstudien. I resultatdiskusjonen skal studiens resultat diskuteres opp imot bakgrunnsteori og ny relevant teori (Høgskolen i Molde 2014).

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Datainnsamling og litteratursøk

Vi brukte P(IC)O-skjema (vedlegg 1) for å søke på en strukturert og oversiktlig måte. Et P(ICO)O-skjema deler opp spørsmålene man vil ha svar på og gjør de søkbare (Nortvedt et al. 2008). Vi valgte kun å bruke P og O i PICO-skjemaet, da vi ikke var ute etter sammenligning og tiltak. Vi mente et PO-skjema var dekkende for hensikten vår.

P= Problem, hvilken gruppe pasienter gjelder spørsmålet for (Nortvedt et al. 2008)

O= Utfall, hvilket utfall er det vi ønsker å få (Nortvedt et al. 2008)

Siden vi benyttet oss av et PO-skjema, har vi jobbet på en systematisk og strukturert måte, og dette anser vi som en styrke. Vi vurderte søkeordene på en grundig måte, på grunnlaget av at vi skulle ha gode og relevante søk i forhold til hensikten vår. Vi hadde også flere prøvesøk med andre søkeord før vi utarbeidet det endelige PO-skjemaet, dette anser vi som en styrke. Søkene våre ble utført i databasene Ovid Medline, Ovid Nursing Database og ProQuest (Vedlegg 2). Dette på grunnlag av at vi hadde erfaringer med å søke i disse databasene, og at det var i disse databasene vi fant flest relevante artikler til vår litteraturstudie. En svakhet for studien kan være at vi ikke hadde kjennskap til andre mulige databaser, og valgte derfor å søke kun i de databasene vi følte oss trygge på.

Vi har valgt å inkludere forskning som er publisert etter året 2005, grunnet deres relevans for studien vår. Vi søkte først etter forskning publisert etter året 2010, siden vi var klar over at forskning er en ferskvare og at eldre forskning kan være en svakhet for studien. Fem av artiklene vi har inkludert i studien er publisert fra året 2005-2010 og seks er

publisert etter året 2010. Det kan være en mulig svakhet at vi har valgt å inkludert forskning som er ti år gammel, men samtidig ser vi på dette som en styrke siden valget av inkluderte artikler er vurdert nøye opp mot hensikten i studien.

Når vi utformet inklusjons- og eksklusjonskriteriene tok vi en detaljert vurdering av hvilke kriterier vi skulle ha med, siden disse kriteriene var avgjørende for søkene våre.

Vi valgte å ekskludere all forskning som inneholdt sykepleie- og pårørendeperspektivet til vår datasamling, da vi valgte å fokusere kun på pasientperspektivet. Vi mente pasientperspektivet ville gi best svar på hensikten vår. Vi har likevel valgt å inkludere en artikkel som omfattet både pårørende og pasientperspektivet i studien vår, men har kun inkludert pasientperspektivet til vår datasamling. Dette mener vi ikke er en svakhet for studien vår.

Når vi søkte etter artikler, valgte vi kun å inkludere studier med voksne mennesker over 18 år. Vi hadde ingen øvre aldersbegrensning. Vi mener dette kan være en svakhet for studien, da yngre mennesker ofte kan være i en annen fase i livet enn eldre og disse menneskene kan dermed ha ulik betydning av håp.

Vi valgte også å ikke begrense lokaliseringen av hvor deltakerne befant seg når vi søkte etter artikler. Med lokalisering mener vi at deltakerne kunne befinne seg i hjemmet, på institusjon og i hjemmesykepleien. Dette grunnet at vi ikke fant nok forskning på et spesifikt område, og valgte da å inkludere artikler med deltakere fra både hjemmet, på institusjon og i hjemmesykepleien. Dette kan ansees som en mulig svakhet i oppgaven vår, da betydningen av håp muligens kan variere hos disse deltakerne.

Ifølge Nortvedt et al. (2008) blir kvalitativ forskning brukt for å undersøke subjektive menneskelige opplevelser, holdninger og erfaringer og bruker ikke-statistiske metoder for analyse. Kvalitativ forskning har relativt få informanter, men med et omfattende beskrivende datamateriale. Vi valgte derfor å ekskludere kvantitative data, grunnet at vi ville fokusere på kvalitative studier og intervju med deltakerne. Vi har valgt å inkludere en studie med kvalitativ og kvantitativ design i vår studie (Vedlegg 3), men valgte kun å inkludere det kvalitative i denne studien til vår datasamling. Dette kan være en mulig svakhet for studien, siden vi da kan ha gått glipp av god kvantitativ forskning som muligens kunne ha gitt oss svar på hensikten vår. Samtidig kan dette som en styrke da vi

kun har basert litteraturstudien vår på kvalitativ forskning, som vi mente ville svare på hensikten vår på best måte.

Noe vi mener styrker vår oppgave, er at vi aktivt gjennom hele metoden har brukt teori for å begrunne de valgene vi har tatt. Nortvedt et al. (2008) ble brukt under utformingen av PO-skjema samt til å søke på riktig måte i de ulike databasene. Vi har også brukt Forsberg og Wengstrøm (2013) og Dalland (2012) som en veiledning for hvordan man skal gjøre en systematisk litteraturstudie.

Vi valgte å ikke ha geografiske begrensninger når vi søkte etter artikler. Artikkene vi har inkludert i litteraturstudien er studier fra Australia, Asia, Europa og Nord-Amerika. Vi gjorde dette valget, da det var begrenset med forskning på dette aktuelle temaet. Dette kan muligens være en svakhet for studien da det kan foreligge noen kulturforskjeller i disse forskjellige landene. Vi valgte likevel å inkludere artikler fra hele verden, da vi ikke anså at begrepet håp oppfattes ulikt i de forskjellige kulturene.

Vi har inkludert elleve forskningartikler i vår litteraturstudie. Artikkene av Eliott og Olver 2007, Robinson 2012 og Gulde, Oldervoll og Martin 2011 er noe mindre brukt i resultatdelen enn de åtte resterende artiklene (Vedlegg 5). Dette kan ansees som en mulig svakhet, da vi fant få funn i disse artiklene. Men samtidig kan det også være en styrke, siden funnene vi trakk ut i artiklene var gode. Vi valgte likevel å inkludere disse tre, da vi mente funnene i disse artiklene var relevante for vår hensikt i litteraturstudien.

Eliott og Olver 2007 og Eliott og Olver 2009 er to artikler som er basert på samme studie, men med ulike funn og vinklinger. Det samme gjelder artiklene av Olsson et al. 2010 og Olsson et al. 2011. Vi mener at dette ikke nødvendigvis er en svakhet for studien vår, da funnene fra disse studiene er noe ulike. Det at vi har valgt å inkludere artikler av samme forfatter, kan også ansees som en mulig styrke. Siden forfatterne har valgt å skrive to artikler basert på samme studie, kan dette tyde på at det var gode studier med mange gode og relevante funn. Det at to artikler har samme forfattere kan også bety at forfatterne har vært spesielt interessert i dette temaet, noe vi ser på som positivt.

5.1.2 Kritisk vurdering og etisk godkjenning

Ifølge Nortvedt et al. (2008) anbefales det å anvende sjekkliste fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2014). Sjekklisten baserer seg på internasjonale verktøy for kritisk vurdering. Vi valgte å benytte oss av denne sjekklisten (Vedlegg 4) under vår kvalitetsvurdering av artiklene. Ved å bruke dette hjelpemiddelet fikk vi en større forståelse for hvordan vi skulle kritisk vurdere, og om resultatene fra artiklene kunne brukes videre i studien vår. Vi rangerte hver artikkel til nivåene ”meget høy kvalitet”, ”høy kvalitet”, ”tilstrekkelig kvalitet” og ”lav kvalitet”. Dette mener vi styrker vår studie. Samtidig er kvalitetsvurdering av forskningsartikler er noe vi har lite erfaring med, og dette kan anses som en svakhet.

Ifølge Forsberg og Wengstrøm (2013) bør etiske overveielser gjøres før man begynner å arbeide med å gjøre en systematisk litteraturstudie. Ti av de elleve artiklene våre er godkjent av en etisk komité. I den siste artikkelen kommer det ikke frem at den er godkjent av en etisk komité, men deltakerne i denne studien fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien på forhånd, samt at de signerte samtykkeerklæringsskjema. Vi valgte likevel å inkludere denne artikkelen, grunnet dens relevans for hensikten i litteraturstudien. I ni av de elleve artiklene har deltagerne fått skriftlig og/eller muntlig informasjon om studien og om studiens hensikt. Kreftpasienter ved livets slutt er en sårbar gruppe, og etiske hensyn og informasjon til deltakerne var derfor en ting vi la stor vekt på når vi vurderte artiklene vi skulle inkludere i litteraturstudien vår. Vi mener dette kan være en styrke for studien vår.

5.1.3 Analyse

Vi valgte å bruke Evans` (2002) fire steg for arbeid med analyse når vi analyserte funnene i artiklene. Dette kan være en styrke for studien vår, da dette gjorde analyseprosessen oversiktlig og strukturert. Artiklene ble underveis oversatt fra engelsk til norsk for at vi skulle få en bedre forståelse av innholdet og funnene som var gjort. Dette kan anses som en svakhet i studien, da det er mulig at det kan være feiltolkninger i oversettelsen. Når vi analyserte funnene i artiklene, jobbet vi hele tiden systematisk med å trekke ut funnene og markerte de med ulike fargekoder og nummer i kronologisk rekkefølge. Vi kategoriserte funnene i en tabell og utarbeidet hovedfunn og underfunn i hver artikkel. Dette gjorde det lettere for oss å finne frem til funnene senere og trekke funnene fra de

forskjellige studiene opp mot hverandre. Vi har gjennom hele prosessen gjennomgått artiklene flere ganger, både hver for oss og i fellesskap. Dette mener vi kan være en styrke for litteraturstudien vår. Vi opplevde også at det var vanskelig å kategoriserte funnene i hovedtemaer og undertemaer, da vi mente funnene våre gjenspeilet seg i hverandre og at det var vanskelig å dele de opp i ulike kategorier.

Vi er også åpne for forskjellige tolkninger av datamateriale. Vi er bevisst på at vår analyse og valg av kategorier kunne ha blitt tolket på en annen måte ved andres analyse.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Håpets betydning gjennom støtte, aksept og å leve et godt liv

I våre funn kommer det frem at støtte fra familie og venner er med på å fremme håpet (Eliott og Olver 2009, Hong og Ow 2008, Mok et al. 2010, Olsson et al. 2010, Sach et al. 2012, Reynolds 2008, Duggleby og Wright 2005). Ektefeller og barn var de viktigste støttespillerne for å bevare håpet (Reynolds 2008, Eliott og Olver 2009, Hong og Ow 2008). Her kan man se en sammenheng med Utne og Rustøen (2010) som også mener at familie og venner bidrar til å styrke håpet, og da spesielt ektefelle og barn. Alidina og Tettero (2010) hevder at personer som bodde alene hadde mindre håp enn personer som bodde sammen med noen andre. Lohne (2010) skriver at mennesker danner håp hos hverandre. Travelbee (1999) mener at håpet er sterkt relatert til avhengigheten av andre og som individer er vi avhengige av andre mennesker.

Manglende støtte fra familiemedlemmer kunne bidra til en nedgang i håp (Olsson et al. 2010, Hong og Ow 2008). Dette funnet støttes av Utne og Rustøen (2010) som hevder at familiemedlemmer som ikke viser forståelse for situasjonen til pasientene, er en trussel mot håp. Lorentsen og Grov (2011) skriver at omsorgsfulle og bekreftende relasjoner er viktige for håp. Å omgås andre mennesker kan være med å bidra til en trygghetsfølelse og gi en selvbekreftelse, noe som er viktige forutsetninger for håpet.

I våre funn (Mok et al. 2010, Hong og Ow 2008) kommer det også frem at støtte fra helsepersonell er en avgjørende faktor for håpet. Gjennom å kommunisere på en ærlig måte, gi støtte, og innfri ønsker, fremmet helsepersonell håpet hos deltakerne. Dette funnet

knyttet opp mot teori av Utne og Rustøen (2010) som hevder at helsepersonell som er gode lyttere og som behandler pasienter som fullverdige mennesker, er viktige for håpet. Lorentsen og Grov (2011) skriver at sykepleieren kan oppmuntre pasienten til å ha tro på seg selv, ta i bruk sine egne ressurser og til å ha tro på sine evner til å mestre hverdagen best mulig. Sykepleierens tilstedeværelse og atferd spiller en stor rolle for om pasienten opplever håp.

Vi har gjennom egne kliniske erfaringer fra praksis opplevd at støtte fra familie, venner og helsepersonell er med på å opprettholde håpet til pasientene. I de fleste situasjoner er det alltid godt å ha de nærmeste rundt seg som gir en støtte under vanskelige perioder i livet. En hånd å holde i, noen å dele tanker med og noen å støtte seg til er viktig for alle mennesker. Kreftpasienter ved livets slutt er en sårbar gruppe, og vi tenker at denne pasientgruppen har et ekstra stort behov for å ha mennesker rundt seg for å kunne opprettholde og styrke håpet. Det er derfor viktig at sykepleier inkluderer pårørende fra første stund, og fokuserer på familiesentrert sykepleie. Ifølge Kirkevold (2001) er familien den viktigste kilden til bekreftelse, støtte og motivasjon for pasienten. Sykepleierens rolle i forhold til pårørende handler om å støtte og styrke familien, for at det skal virke positivt på pasienten. Dette gjennomføres ved at sykepleier informerer, formidler kunnskap, støtter og veileder familien.

Funnene våre i flere av studiene viste (Hong og Ow 2008, Mok et al. 2010, Olsson 2010, Sach 2012, Duggleby og Wright 2005, Olsson et al. 2011) at aksept av sykdommen og døden hjalp deltakerne til å opprettholde håpet. I studien av Mok et al. (2010) kunne deltakerne forbli håpefulle om de betraktet døden som en naturlig prosess av livet ved å leve med sykdommen mens de var forberedt på død, enn å tilskrive døden til en uheldig sykdom og unngå døden ved å fokusere på kur. Noen deltakere mente aksept tillot dem å nyte stunder i livet, slik som tid med sine kjære og naturen, og å bruke håp for å håpe på nye eller endrede mål i livet. Disse funnene støtter opp om teori fra Bastøe (2011) der det menes at man må ha en realistisk forståelse av situasjonen for å kunne håpe. Hvert enkelt menneske kan ha forskjellige håp, og en av tingene man kan håpe på er en fredfull død. Ifølge Lohne (2010) fokuserer man ikke nødvendigvis på å bli frisk når man håper. Håpet kan være kortsiktig, som håpet om å kunne få ta avskjed med sine nærmeste i ro og verdighet. Håpet har den fantastiske dimensjon som kan bistå med å gjøre livet mer levelig, eller til at den døende kan få en lettere død.

Motgangsdimensjonen omhandler å møte motgang i livet, ved å rammes av ulykke, sykdom og dødsfall. Det er opp til den enkelte å avgjøre hvordan man forholder seg til dette, og hva man skal bruke fokuset og kreftene sine på. Man må avgjøre om man vil kjempe og finne muligheter, eller bli deprimert og gi avkall på livet (Reitan 2010). Som sykepleiere kan vi møte pasienter som har akseptert at de snart skal dø, og som innstiller kroppen på dette faktiske forholdet ved å for eksempel slutte å ta til seg næring (Bastøe 2011).

Fra praksis har vi erfart at mange pasienter ved livets slutt har uttrykt at de har akseptert sykdommen og døden, og har vært klar for å gi slipp på livet. Gjennom å akseptere dette, endret håpet fokus fra å håpe på en kur til å heller å fokusere på små stunder i livet og en fredfull død sammen med sine nærmeste. Våre egne praksiserfaringer støttes av Sæteren (2010a) som hevder at når det går mot slutten, er håpet kanskje knyttet til det å kunne akseptere døden og få styrke til å forlate livet. Etter hvert som dødsprosessen framtrer, blir det å dø det mest naturlige som kan skje med pasienten.

Vi har også erfart fra praksis at noen pasienter kan komme inn i en sorgprosess, når de har akseptert døden. Vi mener det likevel er viktig å ha håp gjennom denne perioden. Mens noen bruker sorgen på å være sammen med de nærmeste, bruker andre den på å gjenscape tidligere minner. Ifølge Sæteren (2010b) sørger alle mennesker ulikt, og på sin egen individuelle måte, men det er en del fellestrekk ved sorgen som både de som observerer reaksjonene ser og de som er sørgende har.

Det er viktig at sykepleieren fokuserer på en god og verdig siste tid for pasienten. Vi mener ut fra våre funn og egne erfaringer fra praksis at det derfor er viktig med primärsykepleie på kreftavdelinger. Gjennom primärsykepleie styrker man forholdet mellom sykepleier og pasient, og man blir kjent med pasienten på en helt spesiell måte. Når pasienten går gjennom siste fase av livet og har akseptert døden, vil tilstedeværelsen av sykepleier være med på å ivareta håpet om en fredfull død. Samtidig er det viktig at sykepleier er der for pasienten gjennom sorgprosessen, og hjelper pasienten med å ivareta håpet selv om det går mot slutten.

I noen av studiene kom det frem at deltakerne ønsket å leve et liv uten smerter og at dårlig kontrollerte smerter var årsaken til deltakernes håpløshet (Eliott og Olve 2009, Sach 2012). God smertelindring ble forbundet med økning i håp og en reduisering i håpløsheten. Ukontrollerte symptomer gjorde det vanskelig å ha håp for fremtiden (Reynolds 2008, Sach 2012, Duggleby og Wright 2005). En bedre fysisk form gir håp (Gulde, Oldervoll og Martin 2011). Utne og Rustøen (2010) og Lorentsen og Grov (2011) skriver at pasienter er opptatt av et liv uten smerter, og at god symptomkontroll er avgjørende for hvor sterkt håpet er.

Våre funn støttes av Lohne (2010) som hevder at fysisk svekkelse, smerter og lidelser truer håpet. Utne og Rustøen (2010) og Lorentsen og Grov (2011) skriver også at pasienter er opptatt av et liv uten smerter, og at god symptomkontroll er avgjørende for hvor sterkt håpet er. Alidina og Tettero (2010) hevder at smerter er en trussel for håpet. Lorentsen og Grov (2011) hevder samtidig at smerte kan påvirke livsglede, humør og håpløshet, og at det er sammenheng mellom betydelige smerter, kognitiv tilstand og depresjon. Utne (2010) skriver at håp blir assosiert med det å være aktiv og å føle seg vel, og som en indre kraft for å opprettholde håpet. Som funnene våre viser er håpet sterkt relatert til pasientens smerteopplevelse. God smertelindring er viktig for at pasienten skal kunne opprettholde håpet.

Dersom man har håp, lider man mindre. Travelbee mener at håpet sannsynligvis er den viktigste faktor som gjør et menneske i stand til å bære byrder av lidelse og sykdom (Lohne 2010). Som funnene viser er håpet sterkt relatert til pasientens smerteopplevelse. God smertelindring er viktig for at pasienten skal kunne opprettholde håpet og beskytte seg mot håpløshet. Vi mener det derfor er viktig for sykepleier å ha god kunnskap innenfor smertelindring, for å kunne hjelpe pasienten med å styrke håpet.

Men hvordan kan sykepleier på best mulig måte sikre at pasienten er godt smertelindret? Ifølge Lohne (2010) er det å hjelpe pasienter over i en smertefrihet sykepleierens vanskeligste og vakreste utfordring. I praksis har vi erfaring at gjennom å observere og tolke pasientens nonverbale uttrykk kan sykepleier bidra til å forstå pasienten på best mulig måte. Ifølge Eide og Eide (2011) sier nonverbal kommunikasjon gjerne noe om følelser og reaksjoner, kanskje mer enn personen selv er klar over. Lorentsen og Grov

(2010) hevder at hvis pasienten opplever at sykepleieren har gode kunnskaper om symptomlindring, kan dette gi håp.

5.2.2 Håp kan bety så mye

I våre funn kom det frem at håp ofte ble forbundet med noe positivt (Eliott og Olver 2007, Olsson et al. 2010, Reynolds 2008, Hong og Ow 2008). Deltakerne fokuserte på positive hendelser og muligheter for fremtiden, og positive faktorer kunne bidra til å påvirke håpet (Olsson et al. 2010, Reynolds 2008). Dette funnet støttes av Lohne (2010) mener at håpet er fremtidsrettet og positivt. Ifølge Lorentsen og Grov (2011) defineres håp som en metode å tenke eller føle på, og som påvirker ens atferd. Håp gir innflytelse for hvordan man ser på seg selv og verden. Det stimulerer frem positive hendelser og en indre kraftkilde til å mestre livet. Håp gir en indre energi og styrke. Utne og Rustøen (2010) hevder at håp er noe man ser frem til, har tillit til og ønsker. Håp blir relatert med gode følelser og med egenskaper som optimisme.

Håpet har både en retningskomponent og en innholdskomponent. Håpets omfang knytter seg til hva en håper på, mens retningen er belagt til tiden (fremtiden). På den måten blir håp fremtidsorientert med et positivt innhold (Lohne 2010). Bastøe (2011) skriver også at håpet er fremtidsorientert og omfatter i utgangspunktet et ønske om en endring eller utvikling til det bedre.

Håp og glede henger nært sammen – håpet frembringer glede i seg selv, også uten at det nødvendigvis går i oppfyllelse (Lohne 2010). Ifølge Bastøe (2010) beskriver mange alvorlig syke pasienter håpet som en forventning om en mer positiv fremtid.

Ved tilstedeværelse og en positiv holdning kan sykepleier bidra til å få pasienten til å se på håpet om noe positivt. Vi mener det er viktig å tenke på håp som en positiv faktor med et positivt innhold. Ved å tenke på håp som noe positivt, bidrar dette til å skape glede og optimisme hos pasienten. Sykepleier kan også bidra med å få pasienten til å tenke positive tanker, ved å fokusere på glede, håp og positivitet i hverdagen til pasienten.

Våre funn viste også at håp og åndelig tro var to begreper som var nært knyttet sammen, og mange av deltakerne knyttet ordet håp med troen på Gud (Hong og Ow 2008, Mok et al. 2010, Reynolds 2008, Duggleby og Wright 2005). Deltakerne mente at Gud var viktig

for å kunne opprettholde håpet (Hong og Ow 2008, Duggleby og Wright 2005). Deltakerne definerte håp med deres tro på Gud eller annen indre styrke. Håp er Gud. En deltaker mente at håp ga mulighet for å være intim med Gud, mens en annen deltaker mente håp ga ham noe å leve av (Hong og Ow 2008). I Reynolds (2008) beskrev deltakerne håp ved å bruke religiøse eller åndelige ord. En av deltakerne fortalte at håp er troen på Kristus, og at tro og håp var knyttet sammen. Håpet ble påvirket av deltakernes åndelige tro. Dette funnet styrkes med teori fra Utne og Rustøen (2010) der det hevdes at religiøse eller åndelige temaer ofte brukt for å beskrive håp, og det å være i en terminal fase gjør at en tenker på åndelige spørsmål og meningen med livet.

Det er en stor ressurs for mange pasienter å ha en religiøs tro ved livets slutt (Norås 2010). Lohne (2010) skriver at religiøs tro eller en livsfilosofi kan styrke et menneskets håp. Håp bringer hensikt og mening i tilværelsen. Troen og håpet er uatskillelige, og alt håp er håp om frelse. Håp er en kraft som er troens avstamning, og som er dypt personlig. Begrepene håp, tro og kjærlighet er teologiens grunnpilarer, der håpet bare foreligger i fremtiden. Her reflekterer kjærligheten selve livets substans, mens troen er belagt til valgene i nåtiden, og Gud er både håpets endepunkt og kilde. På den måten kan også håp bety skjebne.

Studien av Hong og Ow (2008) viste at flere deltakere mente det å lese Bibelen og be til Gud ga dem håp. Dette funnet styrkes av Utne og Rustøen (2010) som skriver at den som er syk må overgi seg til Gud for å bli frisk. Håp kan komme til uttrykk på forskjellige måter avhengig av religion. I Vesten tror kristne ofte på et liv etter døden, mens døden i østlige kulturer vanligvis blir sett på som hvile fra lidelsen å leve og evig fred. I Buddhisme og konfusianisme blir ofte Gud forstått som en overnaturlig kraft, og døden blir derfor sett på som et naturlig fenomen.

Ut i fra egne praksiserfaringer har vi erfart at håp og religion er to fenomen som er sterkt knyttet sammen hos mennesker ved livets slutt. Når man er i en siste fase av livet, kan mange ofte ha et sterkt behov for å kunne uttrykke håp til Gud eller en annen indre styrke. Når man snakker om den religiøse troen, kan mange forbinde håp med det å komme til himmelen etter døden eller at Gud kan hjelpe med helbredelse. Våre egne erfaringer knyttes til funnene våre, da det kommer frem at mange forbinder håp med religiøs tro.

Vi tenker at håp kan komme til uttrykk på ulike måter avhengig av religion. Som sykepleier kan man møte forskjellige pasienter med forskjellige livssyn, og det er derfor viktig å ha kunnskap om de forskjellige religionene for å kunne forstå pasientens betydning av håp. Norge utvikler seg i den retning til å bli et flerkulturelt land, med forskjellige livssyn og religioner. Vi har gjennom praksis erfart at sykepleiere ofte kan mangle kunnskap om de forskjellige religionene og kulturene i verden. Konsekvensene ved at sykepleier ikke har nok kunnskap om andre religioner kan føre til vanskeligheter med å forstå pasientens betydning av håp. Et forslag til videre praksis for kreftavdelinger kan være å arrangere fagdager for personalet der man fokuserer på ulike religioner og kulturer. Dette kan bidra til økt kompetanse og kunnskap hos sykepleiere, som igjen kan bidra til en bedre forståelse.

Videre viste funnene våre at håpet forandret seg over tid (Elliott og Olver 2009, Hong og Ow 2008, Reynolds 2008, Duggleby og Wright 2005, Olsson et al. 2011). I studien av Elliott og Olver (2009) snakket over halvparten av deltakerne om at håpet forandret seg over tid. Mange mente at håpet forandret seg jo nærmere en kom døden. Lorentsen og Grov (2010) mener at pasienter med kreft erfarte håp i alle stadium av sykdommen. Men etter hvert som sykdommen utvikler seg over tid, kan håpet endres. Når sykdommen utvikler seg, vil håpet om en helbredende kur kanskje forandres til håpet om å leve til en viktig begivenhet har skjedd, som å oppleve enda en jul eller å få være tilstede når et barnebarn blir født.

Alidina og Tettero (2010) hevder at håpet har seks dimensjoner. Tidsdimensjonen er en av dimensjonene, og i den har personen fokus på nåtid, fortid og fremtid og ivaretar både kortsiktige og langsiktige håp. Lohne (2010) mener at håpet kan være både kortsiktig og langsiktig. Et langsiktig perspektiv for pasienten kan være å vende "uforandret" tilbake til sitt tidligere liv eller å bli frisk. Etter hvert må pasienten innse at dette ikke er mulig. Vi tror håpet forandrer seg over tid på det grunnlag av at mennesket er i forskjellige faser i livet. Håpet blir også påvirket av personlige erfaringer og opplevelser, og dermed er håpet i konstant forandring gjennom hele livet. Når man blir alvorlig syk, får man et annet perspektiv på livet og håpet blir mer rettet mot det som betyr noe. Man slutter å håpe på ting som kan anses for mange å være mindre viktige, og heller flytte fokus over på å håpe på betydningsfulle øyeblikk, som en god siste tid med familien.

5.2.3 Betydningen av å kunne håpe for den siste tiden

Våre funn viste at deltakerne håpte på å få leve et så normalt liv som mulig, leve livet fullt ut og opprettholde små øyeblikk i hverdagen (Mok et al. 2010, Olsson et al. 2010, Olsson et al. 2011, Hong og Ow 2008, Robinson 2012, Duggleby og Wright 2005). Noen av deltakerne strevde etter normalitet, og ønsket å fortsette med sine daglige rutiner, roller og hobbyer i så stor grad som de hadde mulighet til. Deltakerne hadde fokus på små ting og hendelser i hverdagen, som å dele et måltid sammen med noen eller å ha en hobby. Å samle på meningsfulle øyeblikk ble sett på som viktig. Deltakerne var opptatt av å leve livet fullt ut, dag for dag (Olsson et al. 2010, Reynolds 2008, Robinson 2012, Hong og Ow 2008, Duggleby og Wright 2005).

Pasienter kan uttrykke håp og ønsker for fremtiden og et av disse håpene kan være å få leve et "normalt" liv (Delmar 2010). Ifølge Utne (2010) blir håpet beskrevet som nært knyttet til muligheten for å bli kurert, å få omsorg og å få komme tilbake til det normale. Utne og Rustøen (2010) skriver at man kan leve livet her og nå og ta en dag som den kommer, selv om man vet at man snart skal dø. Ifølge Travelbee (1999) er menneske-til-menneske-forholdet karakterisert ved en spesiell atferd, altså av en viss måte å tenke, oppfatte, føle og handle på. Begge parter responderer på og oppfatter den andre som et individ. Det vil si at pasienten behandles og oppfattes som et unikt menneskelig individ, ikke som et "romnummer", "en sykdom" eller "en jobb som skal gjøres".

Som funnene våre og teori sier er håpet knyttet til at pasientene får fortsette å leve sine liv som normalt, og få opprettholde en så normal hverdag som mulig. En pasient ved livets slutt kan tilbringe store deler av hverdagen sin på sykehuset. Det er derfor viktig for sykepleier å tilrettelegge for et så normalt liv og en så normal atmosfære rundt pasienten som mulig, samt behandle pasienten med verdighet. Dette kan gjennomføres ved å gjøre pasientrommene på kreftavdelinger minst mulig institusjonspreget. Å bygge inn vasken på pasientrommet inn i et skap, henge opp personlige bilder og ha eget skap for utstyr som sykepleier bruker inne på rommet er eksempler på små tiltak som kan gjøres.

Videre skriver Lohne (2010) at hvert øyeblikk er et essensielt øyeblikk. Mennesker som håper er aktive, og aktiviteten gjenspeiler både indre og ytre atferd og energi. Slik kan håpet oppfattes som både stimulerende og positivt for den som håper. Dette knyttes opp

mot Olsson et al. (2011) som hevdet at opprettholdelsen av øyeblikk av håp er og å samle på meningsfulle øyeblikk er viktig. Travelbee (1999) hevder at håp er fremtidsorientert. Den som håper, ønsker at livssituasjonen skal endre seg. Men øyeblikket her og nå, er alt et menneske har. Den som har håp, står ovenfor valget om å ta sitt "her og nå" i bruk på en slik måte at han strukturerer og bygger fremtiden for å kunne oppnå det han håper på.

Funnene våre viste at håp ofte ble assosiert med et sterkt ønske om en helbredende kur (Eliott og Olver 2007, Eliott og Olver 2009, Olsson et al. 2011, Sach et al. 2010, Robinson 2012, Duggleby og Wright 2005). I studien av Olsson et al. (2011) og Eliott og Olver (2009) håpte deltakerne på en kur og et lengre liv, selv om de visste at dette var urealistisk og utilgjengelig. Deltakerne var overbevist om at de skulle bli frisk igjen og så på sin egen død som en fjern realitet, selv om de var i en palliativ fase. Dette funnet gjenspeiler seg i teori fra Lorentsen og Grov (2010) som skriver at håp om helbredelse er aktuelt, også der pasienten har uhelbredelig kreft. Ifølge Bastøe (2011) kan en alvorlig syk person ha ulike håp, og helbredelse fra sykdom er et av håpene en kan ha.

Utne og Rustøen (2010) skriver at håpet om kur er svært sentralt for pasienter, selv om de vet at de skal dø. Til tross for at sjansene er minimale, ønsker man likevel å tro at et mirakel kan skje. Håpet om en kur er også sterkt knyttet til den palliative behandlingen. Så lenge en eller annen form for behandling pågår, er det håp. Ifølge Travelbee (1999) er håp relatert til ønsker. Å ønske er en del i det å ha håp, men skiller seg fra håpet bare ved graden av sannsynlighet for å innhente det en ønsker. Et ønske er nært knyttet til "magisk håp". Den som har et magisk håp, erkjenner at muligheten for å oppnå det han ønsker seg er svært liten.

Et av våre andre funn viste at mange håpte på ekstra tid i livet og et lengre liv (Eliott og Olver 2009, Olsson et al. 2011, Robinson 2012, Duggleby og Wright 2005). Håpet om mer tid sammen med familie og venner stod sterkt i fokus og deltakerne uttrykte at de håpet på å få se sine barn og barnebarn vokse opp (Eliott og Olver 2009, Hong og Ow 2008, Duggleby og Wright 2005, Robinson 2012). Enhver anledning til å få ekstra tid i livet skapte håp hos deltakerne, men samtidig aksepterte de situasjonen slik den var (Olsson et al. 2011). Dette støttes av Lohne (2010) som hevder at det ikke nødvendigvis er avgjørende for pasienten om håpet er realistisk eller ikke. Å ha håp motvirker opplevelsen

av hjelpeløshet og håpløshet for en tid, også uavhengig om hvordan fremtiden til slutt blir. Vi lider mindre, dersom vi har håp.

Håp retter seg mot fremtiden og blir skapt i nåtiden. Håp er en følelse av at det fins en fremtid. En alvorlig syk person kan håpe på mange ting, og noen av det en kan håpe på er å få oppleve en julaften til, og få være tilstede under barnebarnets konfirmasjon (Bastøe 2011).

I studien av Eliott og Olver (2009) var det flere av deltakerne som uttrykte at de hadde et håp om å leve lengre. De brukte begrepene; å leve lengre, å leve så lenge som mulig og å leve så lenge jeg kan. Ifølge Ilkjær (2011b) er et håp om fremtiden knyttet til det vi ønsker skal skje. Håp er et tidsrelatert fenomen, fordi det er orientert om fremtiden. Samtidig eksisterer håpet i tiden både som forventet tid, nærværende tid og som husket tid.

Vi ser her sammenhengen mellom håp og tiden fremover. Betydningen av håp er for mange en tanke for hvordan ting foreligger i fremtiden. Gjennom egne erfaringer fra praksis har vi også sett at mange kan ha et håp om en kur, et lengre liv og mer tid sammen med familie. Når et menneske håper, trenger det nødvendigvis ikke å være et realistisk håp. Har man håp, lider man mindre. Ifølge Lohne (2010) motvirker håpet opplevelsen av hjelpeløshet og håpløshet for en tid, også uavhengig om hvordan fremtiden til slutt blir. Vi ser derfor viktigheten for sykepleier av å fremme håp for fremtiden, uansett hvilke prognoser pasienten har.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å belyse betydningen av håp hos kreftsyke pasienter ved livets slutt.

Betydningen av støtte fra familie, venner og helsepersonell var viktig for å opprettholde håpet. Det er viktig at sykepleier ser hele familien til pasienten, og fokuserer på familiesentrert sykepleie. Aksept av sykdommen og døden kunne også føre til at håpet økte. Det er viktig at sykepleier fokuserer på en god og verdig siste tid for pasienten. God smertelindring ble forbundet med økning i håp og en reduisering i håpløsheten. Viktigheten av at sykepleier har god kunnskap om smertelindring er derfor stor.

Funnene våre viste at betydningen av håp hos kreftsyke pasienter ved livets slutt kunne variere fra menneske til menneske. Håpet kunne defineres som noe positivt og som en viktig brikke i kampen mot kreftsykdommen. Ved å fokusere på glede, håp og positivitet i hverdagen kan sykepleier bidra til å få pasienten til å tenke positivt, selv om livet nærmer seg slutten. Gud eller en annen indre styrke ble brukt for å beskrive håpet, samt religiøse og åndelige ord. Viktigheten av å ha nok kunnskap om de ulike religionene er stor. Mange mente håpet forandret seg over tid, mye avhengig av hvilket stadium de var i sykdommen. Man kan erfare ulike faser i livet, og håpet kan følge disse fasene.

Betydningen av å ha håp for fremtiden var viktig. Å kunne leve et så normalt liv som mulig, fortsette med sine daglige rutiner og hobbyer ble sett på som et viktig håp for fremtiden. Det er viktig at sykepleier ikke ser på pasienten som et romnummer eller en diagnose, men som et fullverdig menneske. Mange uttrykte også sitt ønske om en helbredende kur og mer tid på jorden sammen med familie og venner. Uansett hvilken prognose pasienten har, er det alltid viktig for sykepleier å fremme håp.

Gjennom denne litteraturstudien har vi erfart at det foreligger mye eldre forskning rundt temaet håp og kreftpasienter ved livets slutt. Vi mener dette er et aktuelt tema som forskningsfeltet burde dekke bedre. Vi mener også at det bør forskes mer på betydningen av håp hos menn i forhold til hos kvinner. I vår datasamling var det en artikkel som belyste ulikheter av håp hos kvinner og menn. Dette er et tema som vi mener forskningsfeltet

burde dekke mer. Vi anser dette med kjønnsforskning som relevant for fremtiden og sykepleiefaget.

Et forslag til videre forskning kan være å forske på betydningen av håp hos mennesker med ulike religioner. Vi mener det kunne vært interessant å sammenligne disse for å se etter forskjeller fra religion til religion, da Norge utvikler seg i den retning til å bli et flerkulturelt land med ulike religioner og kulturer.

Referanseliste:

- Alidina, Karimah og Ildico Tettero. 2010. "Exploring the terapautic value of hope in palliative nursing". (Rewiew) *Palliative & supportive care*. 8(3):353-8.
- Bastøe, Liv-Karin Halvorsen. 2011. "Reaksjoner og strategier i bearbeiding av sykdom og lidelse" i *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1*, red. Holter, Inger Margrethe og Tone Elin Mekki. 81-102. Oslo: Akribe AS.
- Dalland, Olav. 2005. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 5.opplag. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Delmar, Charlotte. 2010. "Livsfenomener" i *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: sykepleieboken 2*, red. Knutstad, Unni. 481-495. 3 utg. Oslo: Akribe AS.
- Duggleby ,Wendy og Karen Wright. 2005. "Transforming hope: Ho elderly palliative patients live with hope". *McGill University School of nursing*. 37(2): 70-70.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2011. *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning og etikk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Elliott A. Jaklin og Ian N. Olver. 2007. "Hope and hoping in the talk of dying cancer patients". *Social Science & Medicine*. 64: 138-149.
- Elliott A. Jaklin og Ian N. Olver. 2009. "Hope, life, and death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope". *Death studies*. 33: 609-638.
- Evans, David. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data". *Australian Journal of Advanced Nursing*; 20(2): 22-26.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2013. *Att göra systematiska litteraturstudier: vardering, analys och presentasjon av omvårdnadsforskning*. 3. Utg. Falkenberg: Natur og kultur.
- Grov, Ellen Karine. 2010. "Pårørende" i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*, red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 269-280. Oslo: Akribe AS.

Gulde Ingrid, Line Merethe Oldervoll og Cathrin Martin. 2011. "Palliative Cancer Patients' Experience of Physical Activity". *Journal of Palliative Care*. 27(4):296-302.

Hong, Ivan Hoo Mun og Rosaleen Ow. 2007. "Hope Among Terminally Ill Patients in Singapore: An Exploratory Study". *Social work in health care*. 45(3):85-106.

Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag. 2014. *Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde.

Ilkjær, Ingeborg. 2011a. "Den døende pasienten – døden som sosialt og sosiologisk-biologisk fenomen" i *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1*, red. Holter, Inger Margrethe og Tone Elin Mekki. 742-782. Oslo: Akribe AS.

Ilkjær, Ingeborg. 2011b. "Livssyn, verdier og behov for åndelig omsorg" i *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1*, red. Holter, Inger Margrethe og Tone Elin Mekki. 721-739. Oslo: Akribe AS.

Kirkevold, Marit. 2001. "Familiens plass i sykepleien" i *Familien i sykepleiefaget*, red. Kirkevold, Marit og Karen Strømsnes Ekern. 45-61. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kunnskapssenteret. 2014. Tema: Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler. (Lest 24.03.15) <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Lohne, Vibeke. 2010. "Håp og håpløshet" i *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: sykepleieboken 2*, red. Knutstad, Unni. 108-122. 3 utg. Oslo: Akribe AS.

Lorentsen, Vibeke Bruun og Ellen Karine Grov. 2011. "Generell sykepleie ved kreftsykdom" i *Klinisk sykepleie 2*, red. Almås, Hallbjørg, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth. 401-431. 4.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Mekki, Tone Elin og Margrethe Holter. 2011. "Hvem er pasientene, og hvor befinner de seg?" i *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: sykepleieboken 1*, red. Holter, Inger Margrethe og Tone Elin Mekki. 27-36. Oslo: Akribe AS.

- Mok, Esther, Wai Man Lam, Lai Ngor Chan, Ka Po Lau, Jeffrey SC NG og Kin Sang Chan. 2010. The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. *International journal of Palliative Nursing*. 16(6): 298-305.
- Nome, Ole. 2010. "Generell onkologi" i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*, red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 367-397. Oslo: Akribe AS.
- Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (DBH/NSD). 2013. Vitenskapelig publiseringskanal. Database for statistikk og høgre utdanning. (Lest 24.03.15)
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert- en arbeidsbok for sykepleiere*. 1. utgave. Oslo: Norsk sykepleieforbund
- Norås, Ingrid Lotsberg. 2010. "Kreftsykepleie i heimen" i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*, red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 331-349. Oslo: Akribe AS.
- Olsson, Louise, Gunnel Ostlund, Peter Strang, Eva Jeppson Grassman og Maria Friedrichsen. 2010. Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care. *International journal of palliative nursing*. 16 (12): 607-612.
- Olsson, Louise, Gunnel Ostlund, Peter Strang, Eva Jeppson Grassman og Maria Friedrichsen. 2011. "The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care". *Palliative and supportive care*. 9: 43-54
- Polit Denise F. og Cheryl Tatano Beck. 2012. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9.utg. Wolters Kluwer Health | Lippincot Williams & Wilkins. Philadelphia.
- Reitan, Anne Marie. 2010. "Krise og mestring" i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*, red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 72-99. Oslo: Akribe AS.
- Reynolds, Mary Anne Hales. 2008. "Hope in adults, ages 20-59, with advanced stage cancer". *Palliative and supportive care*. 6: 259-264.

- Robinson, Carole A. 2012. "Our best hope is a cure. Hope in the context of advance care planning". *Palliative and Supportive care*. 10: 75-82.
- Sachs, Emily, Elissa Kolva, Hayley Pessin, Barry Rosenfield og William Breitbart. 2012. "On sinking and swimming: the dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer". *American journal of hospice and palliative medicine*. 30(2): 121-127.
- Schjølberg, Tore Kr. 2010. "Forebygging av kreft" i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*, red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 35-40. Oslo: Akribe AS.
- Sæteren, Berit. 2010a. "Omsorg for døende pasienter" i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*, red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 235-254. Oslo: Akribe AS.
- Sæteren, Berit. 2010b. "Sorg og sorgarbeid" i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*, red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 257-267. Oslo: Akribe AS.
- Sørby, Liv Wergeland. 2010. "Ethiske problemstillinger" i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*, red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 282-300. Oslo: Akribe AS
- Toh, Han Chong. 2011. "Providing Hope in Terminal Cancer: When is it Appropriate and When is it Not?". (Review) *Annals Academy of Medicine*. 40(1):50-5. (Lest 24.03.15) <http://www.annals.edu.sg/pdf/40VolNo1Jan2011/V40N1p50.pdf>
- Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Utne, Inger. 2010. "Pasienters opplevelser og reaksjoner på å få kreft" i *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2*, red. Knutstad, Unni. 244-263. 3 utg. Oslo: Akribe AS
- Utne, Inger og Tone Rustøen. 2010. "Håp hos mennesker med kreft" i *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*, red. Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjølberg. 62-70. Oslo: Akribe AS.
- World Health Organization. 2002. Tema: WHO definition of palliative care. (Lest 24.03.15) <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

World Medical Association. 2013. Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. (Lest 24.03.15)

<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Vedlegg 1

PO-skjema

Problem/Population	Utfall/Outcome
Kreft* Palliativ pleie Døende Terminal pleie Avansert kreft Livets slutt*	Håp* Opplevelse
Cancer Neoplasms* Palliative care Dying Terminal care ”Advanced cancer” End-of-life*	Hope* Hopi* Experience

Vedlegg 2

Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Cancer or neoplasms* AND palliative care or dying or terminal or terminal care or "advanced cancer" AND hope*, limit to 2005-current	28.11.14	Ovid Medline	156	43	12	7
Cancer or neoplasms* AND palliative care or dying or terminal or terminal care or "advanced cancer" AND	28.11.14	Ovid Nursing Database	84	20	5	1

hope*, limit to 2005- current						
Cancer or neoplasms* AND palliative care or dying or terminal care or end-of- life* AND hope* or hopi* AND experience, limit to 2005- current	04.12.14	Ovid Medline	65	15	5	2
(cancer or neoplasms) AND (dying or palliative care) AND (hope* or hopi*) in anywhere except full text. Begrenset til	12.12.14	ProQuest	315	30	4	1

Scholarly Journals, Publication date 2005- current						
Totalt						11

Vedlegg 3

Oversikt over artikler

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrum ent	Deltakere/ Frafall	Hovedfunn	Etiske vurderinge r	Kvalitet
Artikkel nr 1: Duggleby Wendy og Karen Wright. 2005. Canada. McGill University School of nursing.	<i>Transformin g hope: Ho elderly palliative patients live with hope.</i>	Hensikten med denne studien var å beskrive prosessen om hvordan eldre palliative kreftpasienter med langtkommen kreft lever med håp.	Kvalitativ studie. Ansikt-til- ansikt intervju og opptak.	10 deltakere var med i studien, men kun 6 fullførte. (4 i frafall).	Deltakerne beskrev hvordan det var å leve med håp, hva som påvirket håpet og det å akseptere livet som det er.	Ja. Godkjent av Institutional Ethical Review Board. Deltakerne ble kontakten på forhånd og fikk muntlig informasjon om studien.	Nivå 1. God kvalitet.

Artikkel nr 2: Eliott A. Jaklin og Ian N. Olver. 2007. Australia. Social Science & Medicine.	<i>Hope and hoping in the talk of dying cancer patients.</i>	Hensikten var å utforske hvordan håpet var formet hos en gruppe døende pasienter og til å utforske betydningen av ordet håp.	Kvalitativ studie. Semistrukturert intervju	28 døende mennesker som alle var diagnostisert med stadium 4 kreft.	Håpet ble definert som et substantiv og som et verb. Håp som et substantiv ble beskrevet som noe negativt, med negative tanker som i ”det er ingen håp”. Håp som et verb ble beskrevet som noe positivt, men positive muligheter i fremtiden.	Ja. Studien var godkjent av den etiske komité av ”The Royal Adelaide Hospital”.	Nivå 2. Meget god kvalitet.
Artikkel nr 3: Eliott A. Jaklin og Ian N. Olver. 2009. Australia. Death Studies	<i>Hope, life, and death: A qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope</i>	Hensikten var å finne ut hvilken betydning ordet håp hadde for disse pasientene.	Kvalitativ studie. Personlig intervju.	28 døende kreftpasienter over 18 år. 13 kvinner og 15 menn. Gjennomsnittsalder var 61 år.	Det kom frem tre versjoner av håp i intervjuene med disse døende kreftpasientene, som hver var koblet til håp og liv. 1. Håpet var	Ja. Etisk godkjenning fra Sykehus etisk komité. Deltakerene skrev under samtykkeskjema.	Nivå 1. Meget god kvalitet.

					avgjørende for livet. 2. Håp, liv og død. 3. Håpet forandrer seg over tid. Håpet for en kur var vanlig.		
Artikkle nr 4: Gulde Ingrid, Line Merethe Oldervoll og Cathrin Martin. 2011. Sverige. Journal of Palliative Care.	<i>Palliative Cancer Patients' Experience of Physical Activity</i>	Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan palliative kreftpasienter opplevde fysisk aktivitet.	Kvalitativ studie. Semistrukturert intervju.	6 kvinner og 5 menn. Gjennomsnittsalderen var 61,4 år. 17 deltakere ble spurt om å delta, men kun 11 fullførte studien. (6 i frafall).	Fire hovedfunn: 1.Rutiner i hverdagen var viktig 2.Mindre fatigue 3.Profesjonell veiledning 4.Håp Fysisk aktivitet hjalp deltakerene til å få struktur i hverdagen og ga en følelse av motivasjon og styrket håp.	Ja. Studien fulgte Helsinki Deklarasjonene sine veiledning og var godkjent av Stockholm lokale etisk komité. Deltakerene fikk muntlig og skriftlig informasjon på forhånd og signerte på	Nivå 1. God kvalitet.

						samtykkeerklærings skjema	
Artikkel nr 5: Hong Ivan Woo Mun og Rosaleen Ow. 2008. Singapore. Social Work in Health Care.	<i>Hope among Terminally ill Patients in Singapore.</i>	Hensikten med denne studien var å utforske håp hos terminale kreftpasienter boende på hospice i Singapore. Deltakerne svarte på tre spørsmål som omfattet definisjonen av håp, hvilke faktorer som bevarer håpet, hva som hindrer håpet og hva helsepersonell kan gjøre for å	Kvalitativ studie. Intervju og lydopptak på bånd.	8 deltakere, 4 kvinner og 4 menn. Gjennomsnittsalderen var 53,2 år. 15 ble spurt om å delta, men kun 8 fullførte studien. (7 i frafall).	-Deltakerne definerte håp som en positiv opplevelse, som gud, som et ønske om å se barn vokse opp og som en mening til slutten. –Åndelig tro, sosial støtte fra andre mennesker, aksept og kunnskap var faktorer som fremmet håp. Fravær av familiemedlemmer førte til nedgang i håp.	Deltakerne skrev under samtykkeskjerma og ble muntlig informert.	Nivå 1. God kvalitet.

		bevare håpet.			–Helsepersonell fremmet håp ved å kommunisere på en ærlig måte, innfri ønsker og gi støtte.		
Artikkel nr 6: Mok Esther, Wai Man Lam, Lai Ngor Chan, Ka Po Lau, Jeffrey SC Ng og Kin Sang Chan. 2010. Hong Kong. International Journal of Palliative Care.	<i>The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong.</i>	Hensikten med denne studien var å undersøke meningen av håp hos kreftpasienter.	Kvalitativ studie. Semistrukturert intervju med lydopptak.	17 deltakere. 8 kvinner og 9 menn. Gjennomsnittsalder 69 år.	Håpet består av fem ulike andeler. 1.Å leve et så normalt liv som mulig 2.Sosial støtte 3.Å godta at man skal dø. 4Aktivitet slipper på kontrollen 5. Være opptatt av at venner og familie kommer til å leve et godt liv etter deres bortgang.	Ja. Etisk godkjenning fra Universitetets etiske komitee og sykehusetikk utvalget. Samtykkeerklæringsskjema ble skrevet under.	Nivå 1 Meget god kvalitet.

Artikkel nr 7: Olsson Louise, Gunnel Östlund, Peter Strang, Eva Jeppsson Grassman og Maria Friedrichsen. 2010. Sverige. International Journal of Palliative Nursing.	<i>Maintaining hope when close to death: insight from cancer patients in palliative home care.</i>	Hensikten med studien var å beskrive de psykologiske og sosiale prosessene som palliative pasienter i hjemmesykepleien bruker for å opprettholde håpet.	Kvalitativ studie. Intervju på bånd og dagbok.	11 hjemmeboende palliative pasienter som mottok hjemmesykepleie. 9 ble intervjuet to ganger, da 2 døde. (2 i frafall).	-To hovedprosesser for å bevare håpet: 1.Opprettholde livet: Deltakerne prøvde å bevare meningen med livet ved å kommunisere med andre om liv og død 2.Forberede døden: Innebar å forberede seg på døden, ta ansvar for fremtiden og se på mulighetene for å leve.	Ja. Studien ble godkjent av den Regionale forskningsetiske komité ved Linköping universitet. Deltakerne var informert både skriftlig og muntlig om studien.	Nivå 1. Meget god kvalitet.
Artikkel nr 8: Olsson Louise,	<i>The glimmering embers: Experiences of hope</i>	Hensikten med denne studien var å utforske hvordan palliative	Grounded theory studie. Kvalitativ og	11 palliative kreftpasienter som mottok behandling i hjemmet. 9 ble intervjuet to	Fire ulike delprosesser av håp. 1.Etablering av overbevisning	Ja. Godkjent av ”The regionde reasearch Linköping	Nivå 1. God kvalitet.

Gunnel Östlund, Peter Strang, Eva Jeppsson Grassman og Maria Friedrichsn. Svergie. 2011. Palliative and Supportive Care.	<i>among cancer patients in palliative home care.</i>	kreftpasienter i hjemmesykepleien opplevde betydningen av håp, og hvordan de brukte håpet i 6 uker i den siste fasen i sitt liv.	kvantitativ forskning. Dagbøker spørreskjem og intervju.	ganger, da en deltaker døde og en ikke var i stand til å gjennomføre intervjuet en gang til. (2 i frafall).	om håp, fokusere på positive hendelser og noe å se frem til. 2.Skapning av simulert håp når pasienten håper selv om det er urealistisk. 3.Innsamling og vedlikehold av øyeblikk av håp, innebærte et ønske om å fortsette å "gripe dagen" og holde på øyeblikk av glede og nytelse. 4. Gradvis forsvinning av håpet, preget av mangel på energi og at tiden renner ut.	Universitet	
Artikkel nr	<i>"Our best</i>	Hensikten med	Kvalitativ	18 deltakere	Håpet for en kur	Ja. Godkjent	Nivå 1.

9: Robinson Carole A. 2012. Canada. Palliative and Supportive Care.	<i>hope is a cure.” Hope in the context of advance care planning.</i>	denne studie var å utforske prosessen og resultatene av “Advance care planning” ved hjelp av pasientsentrert Advance Care Planning Intervju.	studie. Intervju.	diagnostisert med avansert lungekreft og pårørende til disse pasientene.	støttet livskvaliteten for deltakerne. Håp trenger ikke å forstyrres og tenkes på som ”urealistisk” så lenge det støtter familien og pasienten lever godt.	av ”The University Research ethnics boards”.	Tilstrekkelig kvalitet.
Artikkel nr 10: Reynolds Mary Anne Hales. 2008. Idaho, USA. Palliative and Supportive care.	<i>Hope in adults, ages 20-59, with advanced stage cancer.</i>	Hensikten med denne studien var å beskrive hvordan håp opplevdes og ble beskrevet av unge og middelaldrende voksne med langtkommen kreft.	Kvalitativ studie. Semistrukturert metode med intervju og observasjoner.	12 deltakere med avansert stadium kreft. Alder fra 20-59 år. Deltakerne hadde en forventet levetid på mindre enn 12 måneder. (2 i frafall på grunn av død).	Høyt nivå av håp i starten av studien. Fire kvaliteter ble forbundet med høyt nivå av håp: 1.Sterk åndelig tro. 2.Opprettholdelse av en positiv holdning. 3.Lindring av	Ja. Deltakerne skrev under samtykkeskje ma og informasjon ble gitt.	Nivå 1. God kvalitet.

					kreftsymptomer 4. Sosial støtte		
Artikkel nr 11: Sachs Emily, Elissa Kolva, Hayley Pessin, Barry Rosenfeld og William Breitbart. 2012. American Journal of Hospice.	<i>On sinking and swimming: The Dialectic of Hope, Hopelessness, and Acceptance in Terminal Cancer.</i>	Hensikten med denne studien var å finne ut forholdet mellom håpløshet og håp hos kreftpasienter med en avansert kreftdiagnose, og kartlegge faktorer som opprettholder håpet og faktorer som øker sårbarheten til håpløshet.	Kvalitativ studie. Semistrukturert intervju.	30 pasienter ble med på studien, 22 fullførte. (8 i frafall, 2 personer fordi de ikke oppfylte kriteriene og 6 fordi de hadde kognitive begrensninger som gjorde det vanskelig).	Håp og håpløshet opplevdes som nært knyttet sammen. Forholdet mellom håp og håpløshet ble ofte balansert på aksept, som bidro til håp mot nye mål i livet. Positive mellommenneskelige relasjoner styrket håpet, og ukontrollert fysisk smerte bidro til å øke nivået av håpløshet hos deltakerne.	Ja. Studien ble godkjent av Institutional Review Boards of Memorial Sloan-Kettering cancer center, Calvary Hospital og Fordham University. Pasientene ble informert om studien.	Nivå 1. Meget god kvalitet.

Vedlegg 4

Sjekkliste for kritisk vurdering av kvalitativ forskning

Forskning - Kvalitativ forskning

SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

*Kan vi stole på resultatene?
Hva forteller resultatene?
Kan resultatene være til hjelp i min praksis?*

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanser:

1. Critical Appraisal Skills Programme. www.phru.org.uk/~casp
2. Greenhalgh T, Taylor R. Papers that go beyond numbers. BMJ 1997; 7110 (315)
3. Seers K. Qualitative research. In Evidence- Based Practice. A Primer for Health Care Professionals. Churchill Livingstone, Edinburgh 1999
4. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. Lancet 2001; 358: 483-88.

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1. Er formålet med studien tydelig? TIPS: <ul style="list-style-type: none"> Går det klart fram hva som blir studert? Er dette en interessant eller relevant problemstilling? 	Ja <input checked="" type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>
2. Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig? TIPS: <ul style="list-style-type: none"> Har problemstillingen som mål å forstå og fortolke, eller beskrive fenomen eller subjektive erfaringer eller synspunkter? 	Ja <input checked="" type="radio"/>	Uklart <input type="radio"/>	Nei <input type="radio"/>

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

3. Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt? TIPS: <i>I strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.</i> <ul style="list-style-type: none"> Finnes det en beskrivelse og en overbevisende legitimering av utvalget som blir gjort? Er det gjort rede for hvem/hva som ble valgt ut og hvorfor? Er det gjort rede for hvor mange som ble valgt og hvorfor? Er det gjort rede for hvorfor noen valgte ikke å delta? 	Kommentar: inkluderingskriteriene var at pasientene må snarere ønsket, ha preft stadium 4, og en forventet levetid på mindre enn 1 år. Det var 30 pasienter som ble med på studien, men 22 fullførte, 8 personer i frøfall. 10 personer ble ekskludert pga. de ikke oppfylte kriterier. 6 personer hadde kognitive begrensninger som gjorde det vanskelig.
4. Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet? TIPS: Datainnsamlingen må være omfattende nok både i bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger. <ul style="list-style-type: none"> Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), dokumentanalyse. Er metoden som ble valgt den beste for å belyse problemstillingen? 	Kommentar: semistrukturert intervju av 22 personer er brukt i denne studien. Problemstillingen i denne studien var å finne ut forholdet mellom håpløshet og håp i langtidskomment lreft og identifisere faktorer som opprettholder håpet og faktorer som øker sårbarheten til håpløshet. Intervju egner seg best når man skal ha svar på noe som krever lange og utfyllende svar.

<p>5. Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?</p> <p>TIPS: Forskningsresultatene blir nødvendigvis påvirket av perspektivet til forskeren. I tillegg vil konteksten som datainnsamlingen foregår innenfor påvirke resultatene.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Har forskeren gjort rede for konteksten som datainnsamlingen foregikk innenfor? • Har forskeren gjort rede for sitt teoretiske ståsted og sin faglige bakgrunn? 	<p>Kommentar: Datainnsamlingen foregikk i intervju der deltakerene måtte svare på 12 spørsmål om håp og håpløshet. Det er også brukt direkte sitat fra deltakerene i studien i resultatdelen.</p>
<p>6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?</p> <p>TIPS: En vanlig tilnærmingstype ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data og kategoriene som forskeren har kommet fram til? 	<p>Kommentar: Ja. Deltakerene ble spurt om håp og håpløshet i studien, og det er det forfatteren fokuserer på i resultatet.</p>
<p>7. Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data (funnene)?</p> <p>TIPS: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller å få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilde gir helt likt uttrykk. Imidlertid bør slike forskjeller forklares tilfredsstillende.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge data? 	<p>Kommentar: Det er brukt kilder i introduksjonen og definert begrepene håp og håpløshet.</p>
<p>8. Er etiske forhold vurdert?</p> <p>TIPS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ble studien forklart for deltagerne? • Ble studien forelagt Etisk komite? 	<p>Kommentar: Studien ble godkjent av Institutional Review Board of Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, Calvary Hospital and Fordham University. Pasientene ble informert om studien</p>

Vedlegg 5

Oversikt over brukte artikler i resultat (se nummerering av artikler i vedlegg 3).

Støtte fra familie, venner og helsepersonell: 1, 3, 5, 6, 7, 10, 11

Aksept av sykdommen og døden: 1, 5, 6, 7, 8, 11

Å kunne leve et godt liv: 1, 3, 4, 6, 10, 11

Håp i et positivt perspektiv: 2, 5, 7, 10

Åndelig tro: 1, 5, 6, 10

Håpet forandrer seg over tid: 1, 3, 5, 8, 10

Håp om å leve livet: 1, 5, 6, 7, 8, 9, 10

Håp og en helbredende kur og mer tid: 1, 2, 3, 5, 8, 9, 11